

Univerzita Karlova v Praze

1. lékařská fakulta

Studijní program: Specializace ve zdravotnictví

Studijní obor: Ergoterapie



Anna Havelková

**Ergoterapeutické přístupy u pacientů s chronickou bolestí se
zaměřením na fibromyalgii**

Occupational therapy approaches in patients with chronic pain focusing on fibromyalgia

Bakalářská práce

Vedoucí závěrečné práce: Bc. Olga Nováková, M.Sc.

Praha, 2013

PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem závěrečnou práci zpracovala samostatně a že jsem řádně uvedla a citovala všechny použité prameny a literaturu. Současně prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

Souhlasím s trvalým uložením elektronické verze mé práce v databázi systému meziuniverzitního projektu Theses.cz za účelem soustavné kontroly podobnosti kvalifikačních prací.

ANNA HAVELKOVÁ

V Praze dne: 15. 4. 2013

PODĚKOVÁNÍ

Děkuji Bc. Olze Novákové, M.Sc. za odborné vedení bakalářské práce a cenné rady při jejím zpracování. Děkuji také všem pacientům za jejich ochotu a pomoc při realizaci průzkumného šetření.

IDENTIFIKAČNÍ ZÁZNAM

HAVELKOVÁ, Anna. *Ergoterapeutické přístupy u pacientů s chronickou bolestí se zaměřením na fibromyalgii. [Occupational therapy approaches in patients with chronic pain focusing on fibromyalgia]*. Praha, 2013. 57 s., 14 příloh. Bakalářská práce (Bc.). Univerzita Karlova v Praze, 1. lékařská fakulta, Klinika rehabilitačního lékařství. Vedoucí práce: Nováková, Olga.

ABSTRAKT

Jméno: Anna Havelková

Vedoucí práce: Bc. Olga Nováková, M.Sc.

Oponent práce:

Název bakalářské práce: Ergoterapeutické přístupy u pacientů s chronickou bolestí se zaměřením na fibromyalgii

Abstrakt

Cíl práce: Cílem mé práce je zjistit, zda má ergoterapie, co nabídnout pacientům s fibromyalgií, dále stanovení jednotlivých problémových oblastí těchto pacientů, zejména z pohledu ergoterapie a navržení konkrétních ergoterapeutických přístupů.

Metoda: V teoretické části se zaměřuji na shrnutí informací z dostupné literatury o bolesti obecně a také na nejnovější poznatky z oblasti diagnostiky a léčby fibromyalgie. V praktické části se soustředím na konkrétní tři pacienty trpící fibromyalgií. Potřebné informace ke stanovení jednotlivých problémových oblastí jsem získala pomocí metod kvalitativního výzkumu, přesně pomocí strukturovaného rozhovoru a ergoterapeutického vyšetření.

Výsledky: Po prostudování odborné literatury a provedení mého průzkumného šetření jsem došla k závěru, že ergoterapie je u těchto pacientů velmi podstatnou částí léčebného procesu.

Klíčová slova: Bolest, chronická bolest, fibromyalgie, ergoterapeutické přístupy

ABSTRACT

Name of thesis: Occupational therapy approaches in patients with chronic pain focusing on fibromyalgia

Aim: The aim of my thesis is to find out whether occupational therapy has something to offer patients with fibromyalgia, as well as the determination of the individual problem areas of these patients, in particular from the perspective of occupational therapy and designing specific therapy approaches.

Method: In the theoretical part I focus on the summary of the information from the available literature on pain in general and also on the latest findings in the field of diagnosis and treatment of fibromyalgia. In the practical part I focus on three patients suffering from fibromyalgia. The necessary information to determine the individual problem areas I gained by using the methods of qualitative research, using structured interview and therapeutic examination.

Results: Based on studying of literature and the implementation of my exploratory investigation I came to the conclusion that Occupational therapy in these patients is very essential part of the healing process.

Key words: Pain, chronic pain, fibromyalgia, occupational therapy approaches

[illegible]

OBSAH

1	ÚVOD.....	10
2	TEORETICKÁ ČÁST.....	12
2.1	Definice bolesti.....	12
2.2	Akutní bolest.....	12
2.3	Chronická nenádorová bolest	13
2.3.1	Prožívání chronické bolesti.....	13
2.3.2	Deprese a chronická bolest	13
2.3.3	Práh bolesti	14
2.4	Diagnostika bolesti	14
2.4.1	Měření bolesti	14
2.4.2	Lokalizace a topologie bolesti	15
2.4.3	Intenzita bolesti.....	16
2.4.4	Kvalita bolesti	17
2.4.5	Časový průběh bolesti.....	17
2.4.6	Hodnocení úlevy od bolesti	17
2.5	Terapie bolesti	18
2.5.1	Akutní bolest.....	18
2.5.2	Chronická bolest	18
2.5.2.1	<i>Farmakoterapie bolesti</i>	<i>19</i>
2.5.2.2	<i>Rehabilitační postupy</i>	<i>20</i>
2.5.2.3	<i>Psychoterapeutické metody</i>	<i>23</i>
2.5.2.4	<i>Invazivní analgetické metody</i>	<i>24</i>
2.5.2.5	<i>Postupy alternativní medicíny</i>	<i>24</i>
2.6	Fibromyalgie.....	26
2.6.1	Definice.....	26
2.6.2	Prevalence	27

2.6.3	Četnost	27
2.6.4	Etiologie.....	27
2.6.5	Diagnostika	28
2.6.6	Laboratorní a pomocná vyšetření	31
2.6.7	Současný stav řešené problematiky	31
2.6.8	Terapie fibromyalgie.....	32
2.6.8.1	<i>Farmakologická léčba</i>	32
2.6.8.2	<i>Nefarmakologická léčba</i>	33
2.6.9	Vztah k oboru ergoterapie.....	33
3	PRAKTICKÁ ČÁST	35
3.1	Cíle práce	35
3.2	Metodologie práce	35
3.2.1	Typ práce	35
3.2.2	Kritéria pro výběr vzorku	35
3.2.3	Metody získávání sběru dat	36
3.2.4	Průběh a časové hledisko metod sběru dat	37
3.3	Ergoterapeutická zpráva o pacientech.....	38
3.3.1	Pacientka č. 1	38
3.3.2	Pacientka č. 2	39
3.3.3	Pacientka č. 3	41
3.4	Výsledky průzkumu a jejich analýza	43
3.5	Návrh ergoterapie	55
4	DISKUZE	62
5	ZÁVĚR	65
6	SEZNAM LITERATURY.....	67
7	SEZNAM PŘÍLOH.....	71

1 ÚVOD

Bolest patří ke každému lidskému životu a je vždy příznakem hlubšího problému či poškození. Tímto tématem se dnes zabývá mnoho odborníků po celém světě, kteří jsou sdružováni do specializovaných pracovišť. Vznikají tak nové výzkumné programy, které přinášejí stále nové poznatky, jež jsou využívány nejen ve farmaceutickém průmyslu za účelem rozvoje komplexního přístupu léčby bolesti. I přes intenzivní výzkum je však úspěšná léčba chronické bolesti globálním problémem.

Jako téma své bakalářské práce jsem si zvolila: Ergoterapeutické přístupy u pacientů s chronickou bolestí se zaměřením na fibromyalgii, a to především z důvodu, že mé sestře byla diagnostikována fibromyalgie (FM). Lidé s tímto onemocněním zažívají každodenní bolest, což je stimulem k hledání stále nových přístupů a metod, jak těmto lidem v úlevě od této bolesti pomoci a umožnit jim tak zvládat každodenní činnosti života. Další důvod pro výběr tohoto tématu byl také fakt, že v České republice zatím neexistuje mnoho kvalitních zdrojů a informací o FM. Též se setkáváme s problémem správné diagnostiky. Díky těmto důvodům čerpám ve své práci zejména ze zahraniční literatury. Další u nás dosud nepublikovanou oblastí je také využití ergoterapie u FM, a proto jsem se rozhodla právě na tuto problematiku ve své bakalářské práci zaměřit.

FM je velmi aktuální téma, jak je patrné zejména z výzkumu, kdy prevalence tohoto onemocnění je vyšší než se původně myslelo a v České republice je obecně velmi málo informací o možnostech léčby.

Hlavním cílem mé bakalářské práce je navrhnout ergoterapeutické přístupy jednotlivých stanovených problémových oblastí týkajících se FM. Stanovení dílčích cílů mi pomůže k dosažení cíle hlavního. První dílčí cíl je zpracování informací o FM především z dostupné zahraniční literatury a shrnutí důležitých informací o nemoci. Druhým dílčím cílem je pomocí metod kvalitativního výzkumu stanovit problémové oblasti života jedinců trpících fibromyalgií. Zde se zaměřím nejen na diagnostiku FM, ale především na terapii a na oblasti týkající se ergoterapie.

V teoretické části své práce se nejprve věnuji obecně bolesti, jejímu dělení, metodám hodnocení závažnosti chronické bolesti a účinnosti terapie. V druhé polovině

teoretické části se zaměřím na shrnutí dostupných informací o fibromyalgii, zároveň se pokusím upozornit na novinky v diagnostice a na problematiku současné léčby.

Praktická část, jak již bylo řečeno, je zaměřena především na stanovení jednotlivých problémových oblastí života nemocných s FM. Dané informace získám pomocí metod kvalitativního výzkumu. Rozhodla jsem se využít metodu strukturovaného rozhovoru s otevřenými otázkami, dále metodu pozorování a nakonec ergoterapeutické vyšetření. Výstupem praktické části je tak snaha najít vhodné ergoterapeutické přístupy, které by mohly přispět k vyřešení, popřípadě zmenšení problémů pacientů s FM.

2 TEORETICKÁ ČÁST

2.1 Definice bolesti

Bolest je všeobecná zkušenost každého z nás. Někdy může být dokonce užitečná - je přirozenou obrannou reakcí každého organismu na určitý podnět. Naopak pokud je to bolest, která trápí jedince prakticky pořád a stává se tak součástí jeho každodenního života, jako například u fibromyalgie, pak jistě neplní svůj prvotní účel. Existuje mnoho definic, které se snaží popsat a objasnit co nejvýstižněji tento termín.

Mezinárodní asociace pro studium bolesti – IASP (International Association for the Study of Pain) popisuje bolest takto:

„Bolest je nepříjemná a emoční zkušenost spojená s aktuálním nebo potenciálním poškozením tkáně, nebo popsaná v termínech tohoto poškození. Je vždy subjektivní“ (<http://sestra.org/IASP>).

Je zde zdůrazněno, že bolest tedy není pouze odpověď na podnět, ale má také emoční rozměr – velice důležitý aspekt.

2.2 Akutní bolest

S akutní bolestí se jistě setkal každý z nás. Příkladem může být náhlá prudká bolest při říznutí, spálení, výronu nebo zlomenině. Různé typy bolesti jsou varovným signálem, že něco v našem těle nefunguje správně a měli bychom tomu věnovat pozornost.

Akutní bolest je charakterizována nedávným začátkem, má krátké trvání, je to předpokládaná fyziologická reakce na škodlivé tepelné, mechanické nebo chemické podněty. Akutní bolest má ochranné účinky a často způsobuje obranný reflex. (Kolektiv autorů, 2006). Akutní bolest trvá hodiny, dny a její léčba a zmírňování jsou velmi důležité. Akutní bolest odpovídá na léčbu velmi dobře a měla by být adekvátně léčena zejména po operacích a úrazech. Pokud není tato bolest dostatečně léčena, hrozí riziko vzniku chronické perzistentní bolesti, která se léčí velmi obtížně a zdlouhavě (Rokyta, 2009).

2.3 Chronická nenádorová bolest

Chronická bolest je samostatným onemocněním. Za chronickou bolest můžeme považovat bolest trvající déle než 3-6 měsíců (Rokyta, 2009). Koncepce bolesti jako senzorického vjemu, který varuje před poškozením tkáně nebo signalizuje jeho vznik, je použitelná jen u krátce trvající bolesti. Trvá-li však bolest dlouho, pak svůj biologický smysl ztrácí. Rozdíl v biomedicínské funkci akutní a chronické bolesti lze charakterizovat tak, že zatímco akutní bolest napomáhá přežití, chronická bolest je většinou destruktivním faktorem tělesným, psychickým i sociálním. Chronická bolest je příznačná tím, že její příčina není známa (stává se sama o sobě onemocněním) nebo je neodstranitelná. Postižený prožívá bezmocnost, depresi, vyskytují se poruchy spánku, snižuje se chuť k sexuálnímu styku, mění se chování, omezuje sociální kontakty a uzavírá se do sebe (Janáčková, 2007). Nejčastější příčiny chronické nenádorové bolesti jsou: fibromyalgie, pásový opar, osteoartritida, periferní neuropatie a revmatoidní artritida (Kolektiv autorů, 2006).

2.3.1 Prožívání chronické bolesti

Dlouhodobě působící bolest vyvolává strach, úzkost a obavy. Postižený stále myslí na svou bolest, nemůže spát, vyskytují se u něj poruchy spánku ve všech kvalitách (předčasné probouzení, nedostatečná hloubka spánku, děsivé sny apod.). Člověk se stává podrážděným, setkává se s celou řadou psychosociálních problémů. Dochází ke snížení prahu bolesti. Pacient je pak citlivý na sebemenší podněty, které hodnotí jako bolest. Stává se intolerantní k bolesti, projevuje bolestivé chování a dochází k postupné sociální izolaci. Nastupuje deprese a celé toto prožívání je uzavřeno v tzv. bludném kruhu bolesti (viz Příloha č. 1 – Bludný kruh u chronické bolesti), který se neustále opakuje (Janáčková, 2007).

2.3.2 Deprese a chronická bolest

Psychickým rámcem chronické bolesti je deprese. Nejčastější stížností pacientů s chronickou bolestí je porucha spánku a zvýšená iritabilita (podrážděnost). Často se jedná o bolestí zhoršené usínání a opakované buzení. Pacienti stávají neodpočinní a unavení. Cítí se zcela vyčerpaní, zbaveni energie nikoliv pouze nedostatkem spánku, ale také proto, že je bolest udolává. Jsou podrážděni nepatrnými podněty a běžnými poznámkami svého okolí. Před svým okolím se uzavírají, aby se vyhnuli rozporům a

potyčkám. A tak paradoxně v situaci, kdy potřebují pomoc, ocitají se v izolaci, prohlubující depresi. Deprese vede ke změnám nálady, myšlení a sebeprojekce (vnímání sebe). Někteří nemocní s chronickou bolestí uvádějí depresivní náladu, ale většina z nich o své depresi nehovoří, protože je maskována jinými projevy. Postižení se cítí být chronickými invalidy a k omezení pracovní schopnosti a sociální aktivity často skutečně dochází (Janáčková, 2007).

2.3.3 Práh bolesti

Práh bolesti je moment, kdy začíná člověk určitou bolest vnímat, to znamená čím vyšší je práh bolesti, tím více bolesti dotyčný vydrží. Jde o hranici, při které bolest začíná být vnímána (dolní práh) při sérii stoupajících stimulů. Horní hranice bolesti, tzv. tolerance bolesti je hranice bolesti, kdy vyšetřovaný sám ukončuje nebo odstraňuje bolestivou stimulaci (Pfeiffer, 2007).

Rozdílný práh bolesti je ovlivněn pohlavím, genetickou výbavou i výchovou. Bolest je samozřejmě také spojená se strachem, vnímání bolesti ovlivňuje psychika. Stejný člověk může stejnou bolest vnímat v různém rozpoložení rozdílně. (<http://bolest-a-dalsi-priznaky.zdrave.cz/prah-bolesti/>)

2.4 Diagnostika bolesti

Diagnostikovat bolest je obtížné. Je důležité si uvědomit, že bolest je ryze subjektivní. Tedy nejlepší způsob, jak vyšetřit bolest je ptát se samotného pacienta na tuto bolest. Kde přesně je lokalizovaná, jaká je intenzita této bolesti, co pacientovi uleví od bolesti, co bolest způsobuje apod. Také je dobré všimnout si nonverbálních projevů pacienta, které mohou také mnohé prozradit.

Chybná je domněnka, že pozorovatel (ať je jím manžel, manželka, zdravotní sestra či lékař) se může snadno a přesně dozvědět, jak pacientovi je, jak ho to bolí (Křivohlavý, 1992).

2.4.1 Měření bolesti

Způsobů, jak měřit bolest, je mnoho. Prolistujeme-li obsažnou základní učebnici o způsobech měření bolesti od Melzacka (1983), zjistíme, že jen tento autor uvádí celkem 33 různých metod měření bolesti. V jiné práci je uvedeno 14 různých metod

diagnostikování kvality bolesti, dalších 10 metod diagnostikování bolesti z celkového obrazu pacienta a 13 metod sledování změn zážitku bolesti v průběhu času. V české odborné literatuře pojednává o způsobech měření bolesti například Heřmánek (1984) a Křivohlavý (1992). Dnes se používá následující třídění základních dimenzí bolesti (Janáčková, 2007):

- **lokalizace a topologie bolesti** - kde to bolí
- **intenzita bolesti** - jak moc to bolí
- **kvalita bolesti** - jak to bolí
- **časový průběh** - kdy to bolí, časová dimenze
- **ovlivnitelnost bolesti** - za jakých okolností se bolest zhoršuje, polevuje

2.4.2 Lokalizace a topologie bolesti

Nejjednodušší způsob, jak se začít pacienta ptát na jeho bolest, je položení otázky: „*Kde to bolí?*“. Pacient tak může lokalizovat svou bolest verbálně nebo může ukázat na postižené místo. Někdy však mají pacienti mylné představy o poloze jednotlivých orgánů, je pak vždy lepší, aby pacient zároveň ukázal místo bolesti.

Dotazníková metoda zjištění lokalizace bolesti podle Kabat – Zinna (1983) vychází z verbální charakteristiky místa bolesti a vyplňuje se zaškrtnutím názvu příslušné části těla a zároveň se označí na pětistupňové škále intenzita této bolesti s upřesněním času bolesti (Janáčková, 2007).

Nejpřesnější formou sdělení údaje o místě bolesti, je tzv. mapa bolesti – Pain Chart (viz Příloha č. 2 – Mapa bolesti), která je definována autorem M. Margolesem slovy:

„Mapa bolesti je plošné zobrazení lidské postavy, kterého pacient užívá, aby druhému sdělil řadu subjektivních údajů o svém problému bolesti“ (Melzack, 1983).

Tato mapa pracuje s obrazem celého lidského těla (v pohledu zepředu a zezadu i z jednoho a druhého boku) a některých jeho částí. Na této mapě má pacient

zakroužkovat místa, kde ho to momentálně bolí. Pacient dále využívá barevných tužek dle daného systému barev (Opavský, 1998):

- **modrá** bolest obecně
- **červená** pálivá bolest
- **žlutá** tupá bolest
- **zelená** svíravá bolest

Mapa bolesti je jen pomocným diagnostickým prostředkem, přesto je velmi užitečným nástrojem k diagnostikování bolesti.

2.4.3 Intenzita bolesti

Zjištění toho, jak moc to pacienta bolí, patří k nejdůležitějším aspektům diagnostiky bolesti (Janáčková, 2007). Je to důležité zejména proto, že podle intenzity bolesti se pak volí potřebné léčebné prostředky k minimalizování nebo pokud možno anulování této bolesti. K tomuto účelu byly sestaveny verbální a analogové škály.

Vizuální analogová škála – *Visual Analogue Scale*, tzv. VAS (viz Příloha č. 3 – Vizuální analogová škála) byla vytvořena E. C. Huskissonem v roce 1974 (Opavský, 1998) a je nejčastěji využívanou metodou. VAS je horizontální čára, měřící 10 cm, se slovními popisky na každém konci – „žádná bolest“ na jednom konci a „nejhorší možná bolest“ na druhém konci. Pacient je požádán, aby udělal značku určující intenzitu jeho bolesti. Potom se úsečka změří ke značce v milimetrech a toto číslo je výsledné pacientovo hodnocení bolesti (Kolektiv autorů, 2006).

Číselná hodnotící škála – NRS (Numeric rating scale), (viz Příloha č. 4 – Číselná hodnotící škála), která používá číselné hodnoty k popisu bolesti na úsečce od 0 do 10, kde 0 znamená „žádná bolest“ a 10 znamená „nejhorší představitelná bolest“ (Kolektiv autorů, 2006).

Stupnice grafických symbolů (viz Příloha č. 5 – Stupnice grafických symbolů) představuje grafické znázornění bolesti např. v podobě obličejů, které jsou seřazeny postupně od úsměvného obličejce až k plačtivému.

Těchto symbolů se využívá zejména u pediatrických pacientů nebo u dospělých, kteří mají problémy s řečí nebo možná nedokážou vyjádřit, jakou bolest cítí (Kolektiv autorů, 2006).

2.4.4 Kvalita bolesti

Termín kvality bolesti vyjadřuje globální emocionální zážitek bolesti. (Křivohlavý, 1992). Tyto nástroje hodnotí bolest ve více dimenzích, jsou ale časově náročnější.

Průvodce k hodnocení bolesti **Pain assessment guide** pomáhá sesbírat důležité informace o celkovém prožitku pacientovy bolesti.

Krátký inventář bolesti **Brief Pain Inventory** (BPI) se zaměřuje na pacientovu bolest během posledních 24 hodin (Kolektiv autorů, 2006).

McGillský dotazník bolesti McGill Pain Questionnaire – MPQ (viz Příloha č. 6 – McGill Pain Questionnaire), který sestavil Melzack je velmi speciální, podrobný a standardizovaný. Tento dotazník je cílený na charakter bolesti a její výstižný popis (Rokyta, 2009). Nabízí slovní popis k měření senzorické, afektivní a hodnotící oblasti bolesti. Tento dotazník je k dispozici v krátké a dlouhé verzi. V krátké verzi se používá 15 popisujících slov a její vyplnění trvá méně než 5 minut. Dlouhá verze obsahuje 78 popisujících slov a trvá zhruba 20 minut (Kolektiv autorů, 2006).

2.4.5 Časový průběh bolesti

Nejjednodušším způsobem sledování průběhu bolesti v čase a jejím trváním je využití již dříve zmíněných škál k hodnocení bolesti, kdy na záznamu o intenzitě bolesti se navíc na vodorovnou osu měření nanáší časový údaj. Získaná křivka má výpovědní hodnotu o změnách pacientova zdravotního stavu. Časový průběh bolesti sleduje rovněž i vlivy mimořádných událostí v životě pacienta, v možnostech léčby, které mohou mít odezvu na průběh intenzity bolesti (Janáčková, 2007)

2.4.6 Hodnocení úlevy od bolesti

Zhodnotit úlevu od bolesti je pro ošetrovatelský tým nezbytné a důležité. Je možné využít stejné techniky jako k vyjádření intenzity bolesti. Pacient vyjádří

subjektivní účinnost léčby pomocí stupnice úlevy, kde 0 představuje žádnou úlevu, 1 malou úlevu, 2 mírnou, 3 značnou a 4 úplnou úlevu od bolesti. Bolestivost zákroku, který pacient podstupuje je snesitelnější, když je dostatečně poučen o příčině, průběhu a o fázi zotavení (Šamánková et al., 2006).

2.5 Terapie bolesti

„Cílem léčby bolesti je snížit nebo odstranit bolest pacienta s minimálními vedlejšími účinky.“ (Rokyta, 2009, str. 37).

2.5.1 Akutní bolest

V akutních fázích poruchy zdraví má bolest význam signálu nemoci, nebezpečí a ukazuje na narušení integrity organismu. Ani v této fázi onemocnění by však nemocný neměl trpět bolestí, a to nejen z hlediska lékařské etiky. Symptomatická léčba má hluboký smysl a akutní bolest je nutné razantně léčit. Efektivně vedená léčba akutní bolesti má preventivní význam z hlediska rizika přechodu do chronické bolesti. Rozhodující roli v pohotovém ovlivnění bolesti má právě farmakoterapie. Často lze vystačit s jednou léčebnou modalitou. Cílem léčby akutní bolesti je dosažení komfortní analgezie při současném kauzálním postupu (Kozák, 1/2004).

2.5.2 Chronická bolest

Deklarace EFIC (European Federation of IASP Chapters) o chronické bolesti jako důležitém problému zdravotnictví a samostatném onemocnění ve vlastním slova smyslu:

„Bolest je důležitý zdravotnický problém v Evropě. Akutní bolest může být považována za symptom onemocnění či úrazu, chronická a opakující se bolest je specifickým zdravotnickým problémem, je samostatným onemocněním.“

Chronická, dlouhotrvající bolest nemá žádnou biologicky užitečnou funkci a je zdrojem tělesných, duševních i sociálních útrap.

Cílem léčebných postupů u chronické bolesti nemusí být nutně úplné uzdravení jedince, ale úprava a eventuální obnovení funkční zdatnosti v dosažitelné míře v oblasti fyzické, psychické i sociální (Kozák, 1/2004).

Důležitým principem, který zvyšuje efektivitu léčby chronické bolesti, je simultánní použití postupů farmakologických a nefarmakologických (Kozák, 1/2004).

Terapeutické postupy v léčbě chronické bolesti:

- 1) Farmakoterapie
- 2) Rehabilitační postupy
- 3) Psychoterapeutické metody
- 4) Sociální podpora
- 5) Invazivní analgetické metody
- 6) Postupy alternativní medicíny (akupunktura..)

Cíle léčby chronické bolesti:

- dosažení úlevy od bolesti
- zvýšení funkční kapacity a zlepšení kvality života

2.5.2.1 Farmakoterapie bolesti

Mezi základní vodítka pro racionálně vedenou farmakoterapii nenádorové bolesti patří třístupňový analgetický žebříček WHO (World Health Organization), původně koncipovaný pro nádorovou bolest (viz Příloha č. 7 – Analgetický žebříček dle WHO). Analgetický žebříček používá dvě základní skupiny analgetik – neovoidní (1. stupeň) a ovoidní analgetika (2. a 3. stupeň). Podle třístupňového žebříčku WHO se u mírných bolestí (VAS 0-4) doporučuje začínat s analgetiky 1. stupně. Pokud to nestačí (středně silná bolest VAS 4-7), mají se přidat slabá ovoidní analgetika, a pokud ani to nestačí (silná bolest VAS 7-10), mají se slabé opioidy vyměnit za silné. Dále se počítá s uplatněním tzv. adjuvantních analgetik (koanalgetika), která mohou tlumit některé

typy bolesti, a pomocných léků, určených k léčbě vedlejších účinků analgetik (Kozák, 1/2004).

WHO žebříček byl koncipován pro terapii nádorové bolesti, kde se postupuje „zdola nahoru (step up)“, tj. od slabších analgetik k silnějším. Tento směr volby analgetik je stejný i u chronické nenádorové bolesti. Naproti tomu u akutní bolesti se uplatňuje postup „shora dolů (step down)“, tj. iniciálně mají přednost silnější a rychleji působící ovoidní analgetika (Kozák, 2009).

Volba a vedení analgetické léčby vychází z pacientova údaje o intenzitě a charakteru bolesti a z konkrétního klinického stavu. Nerozhoduje biologický původ bolesti (nádorová, nenádorová), ale její intenzita (Kozák, 1/2004).

2.5.2.2 Rehabilitační postupy

Definice rehabilitace dle WHO: Rehabilitace je kombinované a koordinované využití lékařských, sociálních, výchovných a pracovních prostředků pro výcvik nebo znovuzískání co možná nejvyššího stupně funkční schopnosti (1969).

Rehabilitace obsahuje všechny prostředky směřující ke zmenšení tlaku, který působí dysabilita, následný handicap, a usiluje o společenské začlenění postiženého (1981).

Podle charakteru využívaných prostředků a rehabilitačních opatření je možné rozdělit rehabilitaci do následujících oblastí:

- léčebná (medicínská) rehabilitace
- sociální rehabilitace
- pedagogická rehabilitace
- pracovní rehabilitace

Pro aplikovanou formu rehabilitace v praxi je však nelze takto rozdělovat na jednotlivé oblasti. Musí jít o kombinované, vzájemně provázané a koordinované využívání všech daných prostředků podle potřeby (Kolář et al., 2009).

Léčebná (medicínská) rehabilitace je nedílnou součástí zdravotní péče a zahrnuje soubor rehabilitačních, diagnostických, terapeutických a organizačních opatření směřujících k maximální funkční zdatnosti jedince a vytvoření podmínek pro její dosažení. Rehabilitaci a její výstupy (krátkodobý a dlouhodobý rehabilitační plán) zde zabezpečuje tým odborníků – rehabilitační lékaři, zdravotní sestry, fyzioterapeuti, ergoterapeuti, psycholog, sociální pracovník a podle potřeby často i logoped a speciální pedagog (Kolář et al., 2009).

Fyzioterapie - Physiotherapia – z řeckého fysis – síla přírodní a therapeia – léčení jako poskytnutí služby. Zabývá se zejména pohybovým systémem, jeho analýzou pomocí specifických diagnostických postupů, možnostmi jak ovlivnit jeho poruchy a poruchy dalších orgánových systémů. Mezi základní postupy patří postupy kinezioterapeutické (Kolář et al., 2009).

Ergoterapie - podle Světové federace ergoterapeutů (World Federation of Occupational Therapists, WFOT) je ergoterapie (2007) „profese, která se zabývá podporou zdraví a celkové pohody jedince (well-being) prostřednictvím zaměstnávání či činnosti. Hlavním cílem ergoterapie je umožnit osobám plně se účastnit všech svých každodenních činností. Ergoterapeuti dosahují tohoto cíle buď prováděním samotného zaměstnávání či činnosti, nebo také tím, že podporují schopnost jedince zapojit se do činnosti prostřednictvím úpravy prostředí, ve které činnost probíhá.“

„Ergoterapie je profese, která prostřednictvím smysluplného zaměstnávání usiluje o zachování a využívání schopností jedince potřebných pro zvládání běžných denních, pracovních, zájmových a rekreačních činností u osob jakéhokoli věku, s různým typem postižení. Pojmem zaměstnávání jsou myšleny veškeré činnosti, které člověk vykonává v průběhu života a jsou vnímány jako součást jeho životního stylu a identity.“ (Česká asociace ergoterapeutů, 2008).

Hlavní cíl této profese je tedy dosažení adekvátní soběstačnosti jedince a to prostřednictvím jeho zapojení do činnosti. Činnost může mít v ergoterapii různý cíl a různé zdůvodnění. Z hlediska typu používaných činností se rozeznává pět oblastí ergoterapie (Krivošíková, 2011):

- ergoterapie zaměřená na nácvik všedních denních činností (ADL)

- ergoterapie zaměřená na nácvik pracovních dovedností
- ergoterapie zaměstnáváním
- ergoterapie funkční
- ergoterapie zaměřená na poradenství

Fyzikální terapie využívá fyzikální podněty – energii pohybovou, mechanickou, tepelnou, chemickou, elektrickou, světelnou, akustickou a jejich kombinaci k léčení.

2.5.2.3 Psychoterapeutické metody

Psychoterapie je snaha po pozitivním ovlivnění zdravotního stavu a kvality života psychologickými a psychofyzilogickými prostředky. Podle stupně aktivity terapeuta a pacienta dělíme psychoterapeutické postupy na direktivní (např. hypnóza, nácvik, kognitivně-behaviorální terapie) a nedirektivní (dynamické psychoterapie, rogersovská psychoterapie).

Pro léčbu bolesti jsou využívány následující terapeutické techniky: sugesce, hypnóza, relaxace, biofeedback, kognitivně-behaviorální terapeutické metody.

Sugesce znamená navození určitých myšlenek, představ, postojů, pocitů či přesvědčení, sugestibilita je pak schopnost tyto „ne-vlastní“ myšlenky přijímat (Janáčková, 2007).

Hypnóza využívá sílu sugesce a změněného stupně vědomí k navození pozitivních změn chování a k léčbě různých zdravotních problémů. Pacient v hypnóze je typicky uvolněný a jeho dýchání je změněné, což může vést ke změně chování a většímu pocitu pohody. Hypnóza může být v managementu bolesti přínosná, protože pacientovi pomáhá získat kontrolu nad strachem a úzkostí, které bolest doprovází. Hypnotizovaného však nelze přesvědčit, aby jednal proti své vůli, musí být ochoten přijímat terapeutovy návrhy, musí mu důvěřovat (Kolektiv autorů, 2006).

Relaxace je stav sníženého psychosomatického napětí. Slouží k uvolnění, odpoutání se a intenzivnímu odpočinku. Nejčastěji se využívá Schulzův autogenní trénink a Jacobsonova progresivní relaxace.

Biofeedback - Biologická zpětná vazba - využívá elektronických monitorů, aby se pacienti naučili vědomé kontrole nad různými autonomními funkcemi. Pozorováním fluktuace různých tělesných funkcí (dýchání, pulz, krevní tlak na

monitoru) se pacienti naučí změnit určité tělní funkce úpravou svých myšlenek, dýchání, postojem a napětím svalů (Kolektiv autorů, 2006).

Kognitivně-behaviorální terapeutické metody (KBT) metody vycházejí z racionálního pojetí a z přesvědčení, že lidé mají tendenci k logickému pohledu na svět. K úpravě chování tedy využívají i procesů myšlení. Autorem kognitivní terapie u pacientů trpících bolestí je Honzák (2005), který upozorňuje na nutnost vybudování terapeutického vztahu v kognitivní terapii. Dle autora je při prvním setkání nezbytné vyslechnout pacientovy stížnosti, přeformulovat jeho problém do rámce kognitivně-behaviorálního modelu a současně mu nabídnout celou paletu dostupných terapeutických možností. Úkolem terapie je naučit pacienta řadu různých postupů, jak zvládat bolest a tím ji dostat pod svou kontrolu (Janáčková, 2007).

2.5.2.4 Invazivní analgetické metody

Invazivní analgetické metody v léčbě chronické bolesti jsou používány jako doplněk farmakoterapie nebo jako poslední léčebná možnost v případě selhání jiných léčebných postupů. Dělíme je podle dočasnosti jejich efektu na reverzibilní a ireverzibilní, podle očekávaného přínosu na diagnostické, prognostické a terapeutické, podle charakteru podávání účinné látky na jednorázové, opakované a kontinuální. Mezi nejčastěji používané látky patří lokální anestetika, která jsou často kombinována s kortikoidy či opioidy (Kozák, 2009).

2.5.2.5 Postupy alternativní medicíny

Vlastní metody alternativní medicíny jsou založeny na principech přírodní léčby a na snaze tyto principy uplatnit v léčebných postupech. Tento způsob léčení vznikl mimo rámec klasické medicíny a je doporučován především u léčby chronických bolestí, kde dochází ke zvýšenému riziku lékové závislosti (Rokyta, 2009).

Akupunktura znamená zavádění tenkých kovových jehel pod kůži do specifických míst. Jehly obvykle zůstávají pod kůží 20 až 30 minut. Ke zvýšení jejich zamýšleného účinku mohou být uvedeny do pohybu nebo připojeny k nízkovoltážním elektrickým generátorům (Rokyta, 2009). Stimulací akupunkturálních bodů dochází ke zvýšené sekreci endorfinů, a tím ke zvýšení prahu pro vnímání bolesti. Kromě klasické

jehlové metody se využívá také elektropunktura, laserpunktura, sonopunktura, magnetopunktura, vakuoterapie aj. (Baštecký et al., 1993).

Aromaterapie znamená inhalace nebo aplikace esenciálních olejů z různých rostlin. Ty působí na limbický systém a pachy stimulují uvolnění endorfinů v mozku, ty pak ovlivní vnímání bolesti (Kolektiv autorů, 2006).

Jóga je jedním z nejstarších postupů k podpoře zdraví. Jóga integruje tělesnou, mentální a duchovní energii k podpoře zdraví a pohody. Jejími základními součástmi jsou správné dýchání, pohyb, meditace a postoj (Kolektiv autorů, 2006).

2.6 Fibromyalgie

2.6.1 Definice

Fibromyalgie (FM) je syndrom vyznačující se chronickou, generalizovanou bolestí, která pacientům brání v běžné činnosti (<http://www.labtestsonline.cz>).

„Jde o onemocnění centrálního nervového systému – mozku a míchy. Fibromyalgik je člověk, který trpí především chronickými bolestmi svalů a vazivových struktur se svaly souvisejícími na různých místech těla.“ (<http://fibromyalgik.webnode.cz/>)

„Chronický, celkově oslabující bolestivý stav, který zpravidla komplexně omezuje biologické, psychologické, sociální a ekonomické aspekty existence pacienta“ (Kolář, 2009)

Fibromyalgie (kód M79.7) byla definována v roce 1990 ACR (American College of Rheumatology) jako revmatické onemocnění charakterizované chronickou bolestí ve všech čtyřech kvadrantech těla, trvající nejméně tři měsíce, s pozitivní tlakovou bolestí vyvolanou silou přibližně čtyř kilopondů v nejméně 11 bodech z 18 stanovených.

Provinční soud v Ontariu již rozhodl, že FM je neurologické onemocnění (<http://fibromyalgik.webnode.cz/>)

Podle posledních výzkumů dochází ke změnám v chápání fibromyalgie. Nově je chápáno jako onemocnění neurologického charakteru, na podkladě chronické anebo intermitentní ischémie zejména ve vertebrobazilárním povodí s následnou poruchou jak kmenové, tak míšní regulace bolesti, vysvětlující i rozvoj ostatních nespecifických příznaků nacházených u fibromyalgie (Jeřábek, 2009 a).

Od roku 1976 se užívá pouze název fibromyalgie. Proč fibromyalgie?

Fibro = znamená vláknitou-vazivovou tkáň

myo = sval

algia = bolest (<http://fibromyalgik.webnode.cz/>)

2.6.2 Prevalence

Prevalence se dle starších údajů odhaduje na 2-4 % celkové populace, nejnovější odhady hovoří až o 8-10 %. Většina pacientů jsou ženy v páté dekádě, i když jsou známy i případy u dětí. Nebyl prokázán zvýšený výskyt daný rasovou, profesní či jinou příslušností (Jeřábek, 2009 b).

2.6.3 Četnost

Onemocnění postihuje převážně ženy (poměr 7-8žen/1 muže) ve všech věkových skupinách, včetně dětí, přičemž největší prevalence je ve věkové skupině 40 - 59 let. Není prokázán rasový ani národnostní rozdíl (Jeřábek, 2009 a).

2.6.4 Etiologie

Není známa. Existuje mnoho teorií o příčinách vzniku fibromyalgie. Uvádí se častá koincidence s dopravními úrazy krční páteře. Existuje i řada situací, které podporují rozvoj a přetrvávání chronické bolesti, a tím i udržování FMS. Jde především o stresující situace, vynucenou pracovní polohu, degenerativní či zánětlivá onemocnění pohybového aparátu, která by však neměla vyvolávat chronickou difuzní bolest a ostatní příznaky. Z těchto důvodů je snaha dělit FMS na primární, t.j. bez diagnostikovatelné příčiny, a sekundární superponovaný na funkčně nebo anatomicky podmíněný patologický stav. Spouštěcí situací může být rovněž těžší virové onemocnění. V poslední době se stále více hovoří o možném genetickém podkladu rozvoje FMS pro jeho relativně vyšší zastoupení v některých rodinách (Buskila et al., 2007), (Njoku et al., 2008).

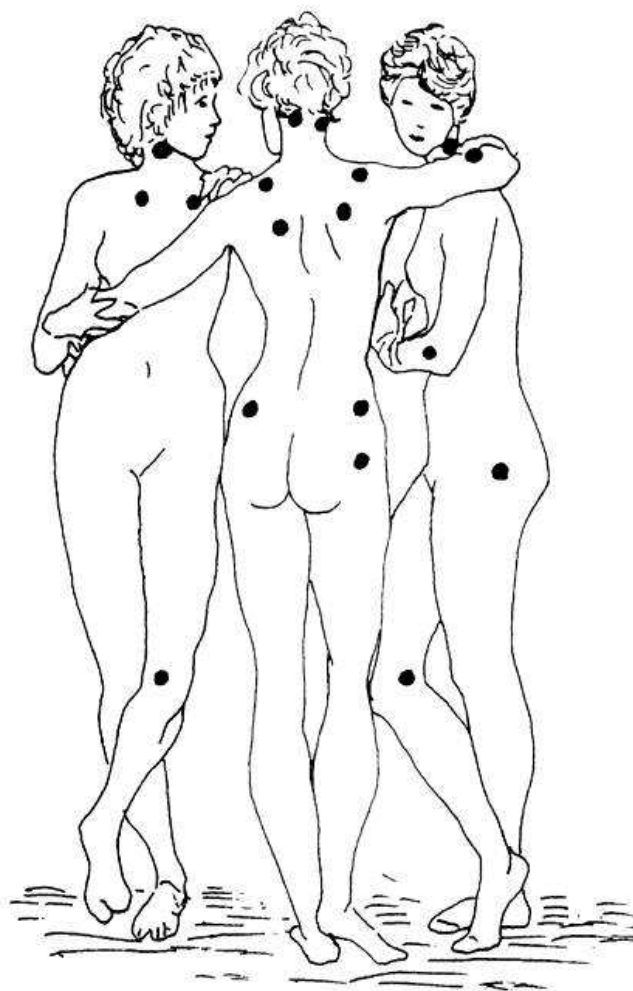
Existuje řada nespočetných teorií o vzniku fibromyalgie zahrnujících např.: patologie svalů, imunologické změny, patologické změny v pojivových tkáních, celková deondice, patologie růstového hormonu, genetické faktory, snížená hladina fosfokreatinu a ATP (adenosintrifosfát), dysfunkce autonomního nervového systému, snížený práh bolestivosti, psychologické trauma, deprese, úzkost (Jegede et al., 2008).

Jeřábek (2009 b) uvádí, že je riziko vzniku fibromyalgie až u 30 % případů po čelním nárazu u autonehod, tzv. „prásknutí bičem.“ Dochází k poruše statistiky a dynamiky krční páteře, přičemž nemusí dojít k poškození skeletu, ale jen měkkých tkání. Další nápadnou shodou je stav po větší nitrobřišní operaci u žen, zejména

hysterektomie, adnexektomie. Zdá se rovněž, že zvýšená tendence k rozvoji fibromyalgie je u nemocných s depresí.

2.6.5 Diagnostika

V roce 1990 stanovila ACR kritéria pro diagnostiku fibromyalgie. Bylo to stanovení, že bolest musí být ve všech čtyřech kvadrantech těla, musí trvat alespoň tři měsíce a dále, že musí být na tlak pozitivních 11 bodů z 18 stanovených.



Obrázek převzat z <http://www.remedia.cz/Clanky/Farmakoterapie/Soucasne-moznosti-lecby-fibromyalgie/6-L-IK.magarticle.aspx>

9 bodů na každé polovině těla a 5 u dětí potvrdí FM (<http://fibromyalgik.webnode.cz/>):

1. Záhlaví, při úponu šíjového svalu – m. subokcipitalis
2. Krční páteř, v rovině pátého až sedmého krčního obratle při pohledu zředu

3. Trapézový sval, ve střední části horního okraje
4. Sval m. supraspinatus, který se nachází nad hřebenem lopatky
5. Druhé žebro, při 2. kostochondrálním spojení
6. Oblast lokte v místě výběžků pažní kosti
7. Gluteální bod – při horním zevním kvadrantu hýždě
8. Velký chocholík kyčelního kloubu
9. Koleno, v oblasti vnitřního tukového polštáře

Reakce pacienta na tlak je hodnocena na pětistupňové škále (Kolář, 2009):

0 = není bolestivý

1 = citlivý bez tělesné reakce

2 = citlivý s ucuknutím nebo grimasou bolesti

3 = citlivý s prudkým ucuknutím

4 = tak bolestivý, že pacient přeruší testování

Validitu testování bolestivých bodů zjišťujeme testováním kontrolních bodů. Fibromyalgie není provázána celkově sníženou tolerancí tlakové bolestivosti, kontrolní body by neměly vykazovat bolestivost. Kontrolní testy provádíme uprostřed čela, na volární ploše předloktí uprostřed, na distálním článku palce pod nehtovým lůžkem a uprostřed zevní plochy stehna (Hrnčíř, Dvořák in Pavelka & Rovenský, 2003).

V roce 2010 ACR stanovila nová kritéria pro diagnostiku fibromyalgie (viz Příloha č. 8 – Kritéria pro diagnostiku FM z roku 2010). Nerozhoduje již pozitivita 11 bodů z 18. To může pouze pomoci při diagnostice, nehraje to již však hlavní roli. Dále byly vzaty v potaz hlavně kognitivní problémy, únava a spánek (Garg et Deodhar, 2012).

Nová kritéria již neberou v potaz pozitivitu 11 bolestivých bodů z 18 stanovených. Nově je stanoven tzv. *Widespread pain index* (WPI) – index celoplošné bolesti. Stanoveno je 19 položek. Pacient má zaškrtnout ta místa na těle, kde za poslední

týden pociťoval bolest, takže skóre bude od 0 – 19. Dále se vyhodnocuje tzv. *Symptom severity scale score* (SS scale score) – škála, která udává intenzitu tří hlavních symptomů u fibromyalgie – „*unrefreshing sleep*“ (spánek, po kterém se člověk probudí neodpočínutý, unavený), *únava* a *kognitivní problémy*. Pacient ohodnotí tyto tři problémy od 0 – 3, kde 0 znamená žádný problém, 1 – lehký, mírný problém, obvykle mírný nebo občasně, přerušovaně se vyskytující problém, 2 – střední, značný problém, často je přítomen nebo stále ve střední intenzitě nebo obojí, 3 – těžký (kritický), všudypřítomný, neustálý, život narušující problém. Tyto tři symptomy pacient hodnotí opět za uplynulý týden. Nakonec se zhodnotí obecně, zda má pacient 0 (žádné symptomy), 1 (několik symptomů), 2 (středně velký počet symptomů) nebo 3 (mnoho symptomů) a dále se sečtou s číslem (intenzitou), kterou pacient přiřadil u každého ze tří symptomů. Konečné SS scale score tedy bude mezi 0 – 12. Pacient splňuje nově stanovená kritéria pro diagnostiku fibromyalgie pokud (Wolfe, 2010):

- 1) $WPI \geq 7$ a $SS \text{ scale score} \geq 5$ nebo $WPI 3 - 6$ a $SS \text{ scale score} \geq 9$
- 2) Symptomy jsou přítomny v podobném rozsahu po dobu alespoň tří měsíců
- 3) Pacient nemá jinou chorobu, která by jinak vysvětlila tuto bolest

Další symptomy spojené s FMS

Hlavním příznakem fibromyalgického syndromu je měsíce trvající únava a dysfunkční bolest, kterou provází některé z řady symptomů.

Pacienta s FM trápí:

zvýšená únava, bolesti hlavy, čelistí, záněty močového měchýře, hypermobilita, po ránu bývá ztuhlý, otoky, studené ruce, bývá mu zima, i když ostatním je teplo, nevolnosti, přibývání na váze, neuroglykopénie, závratě, při chůzi je nejistý, nešikovnost, alergie, ekzémy, bolestivé žíly, suché sliznice, úzkosti, mnohdy i deprese (<http://fibromyalgik.webnode.cz/>).

Mezi další problémy zmiňované nemocnými fibromyalgií patří dráždivý tračník, časté močení, otoky, parestezie, bolesti hlavy, poruchy vizu a sluchu, fotofobie, nausea, závratě, intolerance hluku, poruchy polykání, poruchy paměti, dezorientace v prostoru,

křeče, poruchy jemné motoriky a afázie. (Jeřábek, 2009; Kolář, 2009; Hrnčář, Dvořák in Pavelka & Rovenský, 2003)

2.6.6 Laboratorní a pomocná vyšetření

Neexistují. Navržené stanovení antipolymerových protilátek se ukázalo jako málo citlivé a nespecifické (Jensen et al., 2004). V likvoru se nachází zvýšená koncentrace P-substance a snížené koncentrace serotoninu a noradrenalinu. Jediná metoda, která objektivně prokazuje existenci chronické bolesti, je funkční nukleární magnetická rezonance ukazující vyšší aktivaci kůry v oblasti SII, insuly a zadní části gyrus cingulatus při vyvolání wind-up. Další metodou, zatím ještě v experimentálním stadiu, je magnetická spektrografie, prokazující změněné poměry mezi neurotransmitéry v mozku, která se zdá slibná a snad i specifická pro zjištěné vysoké koncentrace glutamátu v oblasti insuly, nízké koncentrace serotoninu a noradrenalinu v kmeni a nízké koncentrace noradrenalinu v hippocampu (Jeřábek, 2009 a).

2.6.7 Současný stav řešené problematiky

V posledním desetiletí došlo k významnému postupu v oblasti výzkumu fibromyalgie. Výzkumy ukazují, že fibromyalgie představuje poruchy ve zpracování stresu a bolesti a v systému odpovědi na tyto podněty. Chronická přílišná aktivace stresové odpovědi v mozku nastartuje řetězovou reakci vedoucí k nedostatečnému hlubokému spánku, svalové bolesti a únavě. Nakonec, všechny symptomy u fibromyalgie pramení z abnormální aktivace sympatiku. Hypotalamus řídí stresovou odpověď. U pacientů trpících fibromyálií je stresová odpověď jakoby stále zaseknutá v sympatiku, protože hypotalamus nepřetržitě vysílá signály tělu o hrozícím nebezpečí. Hluboký spánek je utlumen, protože mozek se snaží zůstat „v pozoru“, aby mohl čelit hrozícímu nebezpečí (viz Příloha č. 9 – Srovnání jednotlivých fází spánku u pacienta s FM a zdravého jedince). Nedostatek hlubokého spánku způsobuje únavu a zabraňuje adekvátnímu uvolnění růstového hormonu. Nedostatek růstového hormonu narušuje normální proces regenerace svalové tkáně a vede ke svalové bolesti. Svaly a přilehlé tkáně jsou chronicky napjaté, aby mohly zareagovat na případné, hrozící nebezpečí a stávají se bolestivými (Liptan, 2011).

Strategie jak nejlépe zvládnout chronickou bolest, tedy i fibromyalgii, jsou v současné době předmětem mnoha výzkumů lékařských center po celém světě. Ve většině případů je volen tzv. ucelený přístup, který může zahrnovat medikaci, nervovou stimulaci, rehabilitaci – např. cvičení, relaxační techniky a psychologii. Samotná medikace často není dostačující prostředek, který by mohl pomoci lidem, kteří se snaží vyrovnat se s chronickou bolestí. Dobrá zpráva je, že navzdory tomu, že se člověk potýká s nepřetržitou bolestí, může vést aktivní, produktivní a uspokojující život (Rome, 2011).

Nejlepší volba je komplexní terapie, která je založena na definici plného zdraví dle WHO (2001) a to, že zdraví je: „*stav fyzické, psychické, sociální a estetické pohody.*“ Vypadá to, že nejslibnější prostředek, jak zvládnout problémy spojené s fibromyalgií, tkví v komplexním přístupu – např. cvičení kombinované s edukací pacienta a psychologickou intervencí (Adams et Sim, 2005). Proto by terapie měla být založena na souhře celého multidisciplinárního týmu. Součástí tohoto týmu by měl být i ergoterapeut. V současné době je v ČR 8 multidisciplinárních center bolesti. Pacienti, kteří navštěvují CLB (Centrum pro léčbu bolesti) jsou ti, jejichž problémy s chronickou bolestí zasahují i do ostatních oblastí života. Proto je vždy v ideálním případě součástí CLB nejvyššího typu (s lůžkovou kapacitou) multidisciplinární tým, který se věnuje multidisciplinární léčbě chronické bolesti (Raudenská et Javůrková, 2010).

2.6.8 Terapie fibromyalgie

2.6.8.1 Farmakologická léčba

Farmakologická léčba u fibromyalgie je symptomatická. V roce 2008 byl udělen souhlas U.S. FDA – Food and Drug Administration k předepisování léků u fibromyalgie. První schválený lék byl duloxetin (Cymbalta), následován pregabalinem (Lyrica) a milnacipranem (Savella). Tyto tři léky jsou nyní jediné schválené léky u fibromyalgie, ale je zde mnoho dalších léků, které jsou často předepisovány u tohoto onemocnění. Nejběžněji předepisované léky jsou antidepresiva a antikonvulziva. Dále se využívají myorelaxancia, např. Soma, Zanaflex, Robaxin, Skelaxin, Flexeril. Někdy se také předepisují protizánětlivé léky, tzv. NSA, např. ibuprofen, Voltaren gel. Předepisování opiátů je sporné, primárně pro nedostatek údajů o jejich účinnosti a vysokému riziku

získání závislosti (Liptan, 2011). Nicméně jsou často předepisovány – jedna studie zjistila, že 25 % pacientů s fibromyalgií obdrželi jeden z těchto léků (Dussias et al. 2010). Jak už bylo napsáno výše, pacienti s fibromyalgií mají problémy se spánkem, přesněji trpí nedostatkem tzv. hlubokého spánku. Léky, které se předepisují na spaní, mohou pomoci pacientovi usnout rychleji, ale nezvyšují čas, který stráví v hlubokém spánku. Zvyšují tedy kvantitu spánku, ale ne její kvalitu (Liptan, 2011). Nový lék, který zvyšuje čas strávený v hlubokém spánku, právě čeká na schválení FDA pro použití u pacientů s fibromyalgií. Sodium oxybate (Xyrem) je znám pro svoje sedativní účinky a pro svoji schopnost vyvolat hluboký, posilující spánek (Russell et al., 2009)

2.6.8.2 Nefarmakologická léčba

Fibromyalgie je chronická bolest, která zasahuje pacientovi do všech oblastí jeho života a brání mu ve vykonávání nejrůznějších činností, na které byl dotýčný doposud zvyklý. Proto by léčba měla být velice individuální a měla by vycházet z vytyčených oblastí, ve kterých má pacient problém. Zároveň by měla být tato léčba komplexní a měli by se na ní podílet všichni odborníci, aby byla dosažena, co největší kvalita života dotýčného jedince. Jednotlivé postupy u nefarmakologické léčby jsou popsány v kapitole terapie bolesti (viz výše).

2.6.9 Vztah k oboru ergoterapie

Chronická bolest, tedy i fibromyalgie, jistě zasahuje do mnoha oblastí každodenního života člověka potýkajícího se s touto bolestí. A zde tedy vzniká prostor pro ergoterapii – ergoterapeutické vyšetření, zhodnocení funkčních schopností, zhodnocení zvládání ADL (Activity of daily living), stanovení cíle terapie, návrh úpravy domácího a pracovního prostředí, vhodné plánování denních činností, strategie pro zvládání stresu a únavy, vybavení pacienta vhodnými kompenzačními pomůckami, trávení volného času apod. To vše je náplní práce ergoterapeuta. V jedné výzkumné studii byla zkoumána potřeba ergoterapeuta u pacientů s chronickou bolestí. Tato potřeba se ukazuje nezbytnou nejen u nerovnováhy v zaměstnávání, ale také u specifického chování vztahujícího se k chronické bolesti. Je důležité, aby se ergoterapeuti naučili sledovat a identifikovat tyto vzorce chování, které signalizují potřebu k ergoterapeutickému zásahu. Za druhé, pacientovu potřebu ergoterapie je

možné vidět v nespočtu kontextů – domov, práce, volný čas. Toto upozorňuje na důležitost zmapování všech oblastí pacientova výkonu ergoterapeutem. A za třetí, tato studie ukazuje, že ergoterapeut má také roli učitele, protože správná edukace pacienta je velmi důležitá (Skjutar et al., 2010).

3 PRAKTICKÁ ČÁST

3.1 Cíle práce

- shrnutí informací o fibromyalgii dostupných v literatuře – její diagnostice a terapii
- stanovení problémových oblastí u pacientů trpících fibromyalgií pomocí metod kvalitativního výzkumu, zejména z pohledu ergoterapie
- teoretický návrh, co může ergoterapie u jednotlivých stanovených oblastí nabídnout pacientům s FM

Výzkumné otázky

Má ergoterapie co nabídnout pacientům trpícím fibromyalgií?

Co může ergoterapie nabídnout pacientům trpícím fibromyalgií?

3.2 Metodologie práce

3.2.1 Typ práce

Pro svůj účel práce jsem si vybrala metodu kvalitativního výzkumu případovou studii.

„Výzkum pomocí případové studie se zaměřuje na podrobný popis a rozbor jednoho nebo několika málo případů. Předpokládá se, že důkladným prozkoumáním jednoho případu lépe porozumíme jiným podobným případům“ (Hendl, 2005).

Případovou studii jsem u pacientů s fibromyalgií zvolila, protože jsem od nich chtěla zjistit co nejvíce informací o fibromyalgii a problémech s touto nemocí spojených, proto bylo vhodné zvolit malý počet účastníků a zjistit od nich co nejkomplexnější a nejpodrobnější informace.

3.2.2 Kritéria pro výběr vzorku

Nejprve jsem zamýšlela vybrat pacienty z Revmatologického ústavu 1. LF UK a VFN a udělat s nimi rozhovor během mé pěti týdenní praxe na tomto pracovišti. Zjistila

jsem ale, že pacienti jsou zde hospitalizováni velmi zřídka, cca dvakrát do roka, a z praktického hlediska nebylo možné se s nimi zde potkat v době mé praxe.

Jelikož se jedná o případovou studii, která se snaží podat co nejvíce informací o jednom nebo několika málo jedincích, rozhodla jsem se do svého výzkumu začlenit tři pacientky. Dalším kritériem při výběru vzorku pacientů byla tíže jejich onemocnění. První pacientka s lehkou formou tohoto onemocnění, druhá se středně pokročilou formou a třetí s těžkou formou.

Vzhledem k faktu, že má sestra trpí fibromyalgií a byla jedním z důvodů pro výběr tématu mé práce, určila jsem ji, samozřejmě s jejím souhlasem, jako první pacientku pro můj praktický výzkum. Další dvě pacientky jsem získala oslovením autorky webové stránky www.fibromyalgik.webnode.cz, která trpí FM a zúčastnila se tohoto výzkumu. Zároveň disponuje kontakty na další pacienty s FM, z nichž jsem vybrala poslední pacientku, která splňovala kritéria mého výzkumného vzorku. Všichni účastníci výzkumu jsou ženského pohlaví, a to především pro vyšší výskyt nemoci v ženské populaci, jak vyplývá i z uváděné literatury (Wallace et Claw, 2005).

Těmto pacientkám byly poskytnuty informace a cíle mé práce a podepsaly informovaný souhlas.

3.2.3 Metody získávání sběru dat

Pro svoji práci jsem si zvolila výzkumný rozhovor, přesněji strukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami (viz Příloha č. 13 – Strukturovaný rozhovor). Celý rozhovor obsahuje celkem 53 otázek a z obsahového hlediska je možné jej rozdělit do následujících skupin:

- diagnostika
- psychická stránka
- léčba – farmakologická
- léčba – nefarmakologická
- léčba – rehabilitace
- ergoterapie

➤ závěr

Další metodu sběru dat jsem zvolila ergoterapeutické vyšetření, abych získané informace z rozhovoru objektivizovala. Pro hodnocení ADL (Activity of daily living) jsem vybrala standardizovaný test FIM (Functional Independence Measure) – Funkční míra nezávislosti. Tento test hodnotí míru asistence u jednotlivých položek ve třech oblastech – ADL, komunikace, sociální schopnosti. Také jsem při získávání informací od těchto pacientek využívala metodu kvalitativního výzkumu pozorování. Dále jsem pacientkám rozdala k vyplnění hodnocení intenzity bolesti VAS a dotazník kvality života WHO (viz Příloha č. 12 – Ukázka dotazníku kvality života dle WHO).

3.2.4 Průběh a časové hledisko metod sběru dat

Rozhovory a vyšetření probíhaly vždy v domácím prostředí pacientek po předchozí domluvě. Vzhledem k velké unavitelnosti u pacientek č. 2 a č. 3 jsem byla nucena rozhovor rozdělit do dvou částí, kdy první část trvala 45 minut a při další návštěvě jsem dokončila rozhovor, což trvalo 20 minut a poté jsem po krátké pauze cca 15 minut provedla vyšetření FIM a dala pacientkám vyplnit dotazník kvality života dle WHO a hodnocení intenzity bolesti VAS, což trvalo zhruba 60 minut u obou pacientek. U pacientky č. 1 jsem pouze oddělila rozhovor a vyšetření, kdy při prvním setkání proběhl celý rozhovor, který trval 65 minut, a při druhé schůzce jsem provedla vyšetření FIM a dala jsem pacientce k vyplnění dotazník kvality života a hodnocení intenzity bolesti VAS, což trvalo 62 minut. Celý rozhovor jsem zaznamenávala pomocí diktafonu Philips Digital VOICE TRACER 7655. Rozhovor jsem přepsala autenticky, pouze jsem ho upravila po formální stránce a doplnila jsem ho o komentář nonverbálních projevů dotazovaných jedinců. Tento komentář je uveden v přepisu rozhovoru v přílohách a je uveden v závorce, zvýrazněný kurzívou (viz Příloha č. 14 – Přepis rozhovorů).

3.3 Ergoterapeutická zpráva o pacientech

3.3.1 Pacientka č. 1

Pohlaví: žena

Věk: 23

Zaměstnání: Studentka 2. LF UK – Všeobecné lékařství, 4. ročník

Diagnostika FMS: srpen 2011

Farmakologie: Při obtížích NSA – ibuprofen 400mg

Subjektivní nález (zjištěno z rozhovoru): Největší obtíže, na které si pacientka stěžuje, jsou bolest v oblastech C a L páteře, kyčelních kloubů, dále únava, poruchy spánku, časté nucení na močení, bolestivější menstruace. Pacientka momentálně nevnímá žádné psychické obtíže, dříve sklony k depresi a ztráta motivace. Běžné denní činnosti zvládá celkem bez problémů. Vzhledem k snadné unavitelnosti ji rychle vyčerpají delší a náročnější domácí činnosti, např. větší celkový úklid bytu společně s vařením, větší nákup apod. Dále si stěžuje na zhoršení paměti, veškeré úkoly a činnosti, které má splnit, si musí poznamenávat. Také uvádí, že učení jí zabere delší dobu než dříve. Momentálně nic jiného kromě školy nezvládá. Kompenzační pomůcky nepoužívá. Snaží se dodržovat režimová opatření – cvičení, pravidelný spánek, pravidelná strava a relaxace. Jiná další onemocnění neuvádí.

Objektivní nález (zjištěno z vyšetření): Pacientka se pohybuje samostatně bez kompenzačních pomůcek. Je orientována osobou, místem a časem. Komunikace je bez problémů, odpovědi přiléhavé. Pacientka vyšetřena dle standardizovaného testu FIM. Dosáhla 125 bodů ze 126 možných. Při vykonávání běžných denních činností nevyžaduje asistenci. U položky paměť dosáhla pacientka 6 bodů ze 7 možných. K zapamatování běžných činností pacientka využívá různé mnemotechnické pomůcky, diář a budík. Při hodnocení intenzity bolesti VAS pacientka uvedla bolest stupně 6 z možných 10 stupňů.

3.3.2 Pacientka č. 2

Pohlaví: žena

Věk: 42 let

Zaměstnání: V invalidním důchodu 1. stupně.

Diagnostika FMS: 2010

Farmakologie: Antidepresiva - Cymbalta 60mg 1xdenně, Trittico – 100mg na noc, občas Rivotril kapky, pravidelně užívá silný opiát Palexie 100mg 2x denně, při zhoršení 150mg 2 x denně. Začínala na DHC continus 60mg 2x denně, pak 90mg stejné dávkování a když ani to nepomáhalo, přešla silné opioidy. Náplasti Transtec 35mg 2x týdně. Dobrý efekt, ale silná kožní reakce - nutnost vysazení a změny. Dále užívá Infadin gtt - vit. D, hořčík ve formě tablet - Magnesium lacticum 500mg 2x denně, B-komplex forte, Chondrosulf 800mg 1 x denně.

Subjektivní nález (zjištěno z rozhovoru): Největší obtíže, na které si pacientka stěžuje, jsou difuzní bolesti hýždí, kostrče, křížové a bederní krajiny, stehna ze všech stran, třísla, sedací hrboly, kyčle, lýtka i holeně, oblast „ponožek“, oblast SI skloubení, někdy oblast zápěstí, předloktí, hrudníku a šíje. Únava až vyčerpání, nedostatek energie. Pacientka trpí úzkostně depresivním syndromem, užívá antidepresiva, anxiolytika. Při dlouhodobém zhoršení bolestí upadá do depresí a úvah o dalším smyslu života. Běžné denní činnosti jako osobní hygiena, sebesycení, mytí, použití WC a drobná příprava jídla většinou zvládá, ale v delším časovém úseku nebo s pauzami, kdy odpočívá. Dělá jí velký problém sezení. Činnosti jako náročnější vaření, větší úklid domácnosti nezvládá, na úklid má domluvenou pomocnici. Je lehce unavitelná, a proto ji často vyčerpá již jedna aktivita denně, např. úklid, nákup, rehabilitace apod. Také uvádí, že má problémy s pamětí a vybavováním si různých věcí, dále má problémy v přímé komunikaci, zadržává se, nemůže si vybavit slova, uvádí pocit „vymytého mozku.“ Momentálně je v invalidním důchodu I. stupně a nezvládá žádnou práci. Nyní má předepsanou rehabilitaci, snaží se také cvičit, ale spíše nepravidelně. Jako další onemocnění, které má diagnostikované uvádí degenerativní onemocnění páteře - výhřezy bederních a krčního obratle, mohutné osteofyty, osteoartróza, artróza SI skloubení, úzkostně depresivní syndrom.

Objektivní nález (zjištěno z vyšetření): Pacientka se pohybuje samostatně o dvou trackových holích, chůze je pomalá. Je orientována osobou, místem a časem. Komunikace je celkem bez problémů, někdy delší pauzy před odpovědí, odpovědi přiléhavé. Pacientka vyšetřena dle standardizovaného testu FIM. Dosáhla 113 bodů ze 126 možných. Při vykonávání běžných denních činností nevyžaduje asistenci, ale ve všech činnostech ADL potřebuje delší časový úsek pro vykonání těchto činností nebo potřebuje pomůcky v podobě kompenzačních pomůcek či pomůcek pro paměť. Dále má snížené skóre (6 bodů) v položce vyjadřování a paměť, kdy potřebuje malou nápovědu ve vyjadřování, potřebuje více času, někdy se zadržuje a vyžaduje pomůcky jako diáře, budíky a upomínky k zapamatování jednotlivých úkolů a činností během dne. Při hodnocení intenzity bolesti pacientka uvedla bolest stupně 5-6 z 10 možných stupňů.

3.3.3 Pacientka č. 3

Pohlaví: žena

Věk: 43

Zaměstnání: Invalidní důchod, I. stupeň

Diagnostika FMS: 2003

Farmakologie: Zaldiar, Nimesil, Algifen neo, Gujacuran, Controloc, Kinito, Rennie, Yasnal, Circadine, Cagnesium lacidii, Geratam, Guaránu.

Subjektivní nález (zjištěno z rozhovoru): Největší obtíže, na které si pacientka stěžuje, jsou únava, bolest, zhoršení kognitivních funkcí, celková dyspepsie. Pacientka momentálně nevnímá žádné psychické obtíže. Běžné denní činnosti ji dělají značné obtíže. Vzhledem k snadné unavitelnosti ji rychle vyčerpají delší a náročnější domácí činnosti, např. větší celkový úklid bytu společně s vařením, větší nákup apod. Dále si stěžuje na zhoršení paměti, veškeré úkoly a činnosti, které má splnit, si musí poznamenávat. Momentálně je v invalidním důchodu I. stupně a žádnou práci nevykonává. Používá chodítka a celkem sedm ortéz. Má zautomatizovaný autogenní relaxační trénink, který se snaží dodržovat, dále je pravidelně hospitalizována v RÚ Kladruby. Jako další onemocnění, které má diagnostikované uvádí Sjögrenův syndrom, astma, horní a dolní dyspepsie, intersticiální cystitida, st. po prodělané mononukleóze a borelióze, mnohočetné degenerativní onemocnění páteře a kloubů, syndrom suchého oka.

Objektivní nález (zjištěno z vyšetření): Pacientka se pohybuje samostatně s pomocí chodítka. Je orientována osobou, místem a časem. Komunikace je celkem bez problémů, odpovědi však jsou někdy nepřiléhavé. Někdy je potřeba pacientce zopakovat otázku nebo vysvětlit její obsah. Pacientka vyšetřena dle standardizovaného testu FIM. Dosáhla 110 bodů ze 126 možných. Při vykonávání běžných denních činností nevyžaduje asistenci, ale pro vykonávání těchto činností potřebuje delší časový úsek nebo kompenzační pomůcky. U položky paměť dosáhla pacientka 6 bodů ze 7 možných. K zapamatování běžných činností pacientka využívá různé mnemotechnické pomůcky, diář a budík. Dále pacientka dosáhla 6 bodů také v položkách rozumění, vyjadřování a řešení problémů. V těchto otázkách potřebuje pacientka více času, někdy

malou nápovědu neboť např. neví, jak se rozhodnout či, jak problém vyřešit. Dále dosáhla 6 bodů také v položce kontrola močení, pacientka má úniky moči a využívá kompenzační pomůcky - vložky. Při hodnocení intenzity bolesti pacientka uvedla bolest stupně 6 z 10 možných stupňů.

3.4 Výsledky průzkumu a jejich analýza

Tabulka 1 - Diagnostika

	Pacientka č. 1	Pacientka č. 2	Pacientka č. 3
Diagnostika FMS	1,5 roku	3 roky	10 let
Trvání potíží	2,5 roku	5 let	43 let – celý život
Návštěva lékařů	NEU, INT, PRL, RVM, END, IM, REH, PSCH	PRL, PSCH, NEU, ALG, REH	ORT, VGL, REH, GENT, IM, ARG, RVM, PSG, PSCH, NEU, PCHS
Informace o FMS po dg.	Téměř žádné	Žádné	Žádné
Momentálně největší problém	bolesti zad – C/L páteř, SI, kyčle a únava	Difuzní bolesti, únava až vyčerpání, nedostatek energie	Únava, bolest, kognitivní funkce, celková dyspepsie
Příznaky	Bolest, únava, poruchy spánku, střídající se průjmy a zácpy, časté nucení na močení, bolestivější menstruace.	Difuzní bolest, únava, poruchy spánku, poruchy paměti a výbavnosti, neschopnost stát na místě, sedět	Bolest, únava, poruchy paměti, nevolnosti, suché sliznice, citlivost – hluk, světlo, dechové potíže, arytmie

Z výzkumu vyplývá, že všechny pacientky měly problém s diagnostikou FM. Potíže, které měly, trvaly podstatně déle, než jim byla nemoc diagnostikována. Dále všechny pacientky podstoupily nespočet vyšetření u různých odborníků. Po diagnostice FM jim nebyly podány adekvátní informace o tomto onemocnění. Pacientky se dále shodují v otázce největšího momentálního problému, a tím je bolest a únava. Jednotlivé příznaky se liší i shodují v některých bodech u jednotlivých pacientek. Všechny uvádějí bolest, únavu a poruchy spánku. Pacientka č. 1 dále uvádí střídání zácpy a průjmu,

bolestivější menstruaci. Pacientka č. 2 dále uvádí poruchy paměti a výbavnosti a dále nemožnost stát na jednom místě delší dobu a také dlouhé sezení. Pacientka č. 3 uvádí citlivost na hluk a světlo, dále suché sliznice, arytmie, dechové potíže a nevolnosti.

Tabulka 2 - Psychická stránka

	Pacientka č. 1	Pacientka č. 2	Pacientka č. 3
Psychické obtíže	Spíše ne, sklony k depresi	Úzkostně depresivní syndrom	Nemá
Podpora rodiny	Celkem ano	Spíše jen finančně	Ne
Strategie vypořádávání se s bolestí	Dodržovat režim, nestresovat se	Odpočinek, relaxace	Kombinace léků, autogenní relaxační trénink
Změny v životě	Omezení všech mimoškolních aktivit	Manžel převzal některé činnosti, po intenzivní psychoterapii zlepšení komunikace	Rozvod, ztráta zaměstnání, omezení koníčků, sociální vyloučení

Pacientka č. 1 uvádí, že momentálně žádné psychické potíže nemá, dříve však sklony k depresi. Taktéž pacientka č. 3 uvádí, že žádné psychické potíže nemá. Oproti tomu pacientka č. 2 uvádí, že má úzkostně depresivní syndrom. Podpora rodiny se liší u jednotlivých pacientek. Pacientka č. 1 uvádí, že podporu rodiny celkem má, pacientka č. 2 uvádí, že spíše jen finanční a pacientka č. 3 tuto podporu nemá. Na otázku, zda mají pacientky nějaké strategie, jak se vypořádávají s bolestí, odpověděly různě. Pacientka č. 1 se snaží dodržovat denní režim a nestresovat se, pacientka č. 2 se snaží odpočívat a relaxovat a pacientka č. 3 se snaží správně kombinovat léky a dodržuje autogenní relaxační trénink. Otázka, která se týkala změn, které nastaly po diagnostice FM, pacientky odpověděly vesměs podobně. Musely se vzdát některých aktivit, omezit své koníčky, také uvádějí sociální vyloučení.

Tabulka 3 - Léčba - farmakologie

	Pacientka č. 1	Pacientka č. 2	Pacientka č. 3
Momentálně užívané léky	Při bolestech – NSA – ibuprofen 400mg	Cymbalta 60mg 1xdenně, Trittico – 100mg na noc, občas Rivotril kapky, pravidelně užívá silný opiát Palexie 100mg 2x denně, dále Infadin gtt - vit. D, hořčík ve formě tablet – Mg lacticum 500mg 2x denně, B-komplex forte, Chondrosulf 800mg 1 x denně.	Zaldiar, Nimesil, Algifen neo, Gujacuran, Controloc, Kinito, Rennie, Yasnal, Circadine, Cagnesium lacticum, Geratam, Guaránu.
Užívání léků	Samostatně	Samostatně – týdenní dávkovač a budík	Samostatně – dávkovač, upomínky, někdy zapomíná

Užívání léků se u jednotlivých pacientek liší. Pacientka č. 1 užívá momentálně léky jen při bolestech a to NSA – ibuprofen, tento lék zvládne užívat samostatně. Stejně tak pacientka č. 3 tlumí bolest NSA, užívá je ale pravidelně a dále užívá opiát Zaldiar. Pacientka č. 2 momentálně užívá jako hlavní lék pro léčbu bolesti silný opiát Palexie 100 mg 2x denně. Antidepresiva užívá pacientka č. 2, která má diagnostikovaný úzkostně depresivní syndrom. Přestože pacientka č. 3 neuvádí psychické obtíže, užívá Gujacuran – anxiolytikum. Pacientka č. 2 užívá dále různé vitaminy a doplňky stravy. Pacientka č. 3 užívá také léky na GIT obtíže.

Tabulka 4 - Léčba – alternativní

	Pacientka č. 1	Pacientka č. 2	Pacientka č. 3
Alternativní způsob léčby	Nezkoušela	Akupunktura, čínskou medicínu, reiki, návštěva léčitelů	Ano
Efekt alternativní léčby	Nic	Akupunktura, reiki – krátkodobý efekt	Ne

Na otázku, zda pacientky zkoušely nějaký alternativní způsob léčby, odpověděly pacientka č. 2 a pacientka č. 3, že ano. Tento způsob v obou případech neměl významný efekt. Pacientka č. 1 alternativní způsob léčby nezkoušela.

Tabulka 5 - Léčba – rehabilitace

	Pacientka č. 1	Pacientka č. 2	Pacientka č. 3
Momentálně předepsaná rehabilitace	Ne	Ano	Ne - nezvládá
Cvičení	Ano	Ano	Ano
Frekvence a délka cvičení	Každý den ráno - 10 min., jinak cca 1x týdně – 20 min.	Nepravidelně – cca 3x týdně – 30 min.	Nepravidelně
Sport	Tenis – velmi zřídka	Relaxační cvičení	Ne
Pomáhá cvičení/sport	Ano	Ano	Ano

Pacientka č. 1 a pacientka č. 3 momentálně nemají předepsanou rehabilitaci. Pacientka č. 2 ano. Všechny pacientky se snaží cvičit. Toto cvičení je u pacientky č. 2 a č. 3 spíše nepravidelné, pouze pacientka č. 1 se snaží cvičit každé ráno 10 minut. Na otázku, zda dělají pacientky nějaký sport, odpověděly: pacientka č. 1 hraje tenis, ale velmi zřídka, pacientka č. 2 dochází na relaxační cvičení a pacientka č. 3 nedělá žádný sport. Na otázku, zda jim cvičení či sport pomáhají, odpověděly všechny shodně, že ano.

Tabulka 6 - Ergoterapie - úvod

	Pacientka č. 1	Pacientka č. 2	Pacientka č. 3
Povědomí o ergoterapii	Ano	Ano	Ano
Předepsání ergoterapie	Ano - RÚ Kladruby	Ano – Lázně Jeseníky a RÚ Kladruby	Ano
Konkrétní případy pomoci ergoterapie	Sestra – cvičení, plán dne, nové informace	Radost z výroby pěkné věci, odpoutání od bolesti, kontakt s novými lidmi	Radost, že si může něco pěkného vyrobit, že to zvládne

Z výzkumu vyplývá, že všechny pacientky se setkaly s ergoterapií a měly ji předepsanou. Na otázku, v čem konkrétně jim ergoterapie pomohla, odpověděla pacientka č. 1, že jí pomáhá sestra – studentka ergoterapie se cvičením, naplánováním si dne, předává jí nové informace. Pacientka č. 2 má radost z nových výrobků, ergoterapie jí pomáhá odpoutat se od bolesti a navázat kontakt s jinými lidmi. Pacientka č. 3 má radost, že zvládne něco sama vyrobit.

Tabulka 7 - Ergoterapie ADL + kompenzační pomůcky

	Pacientka č. 1	Pacientka č. 2	Pacientka č. 3
Problémové činnosti ADL	Úklid domácnosti, dlouhé vaření, někdy řízení auta	Údržba domácnosti, dlouhé vaření, transport MHD i autem jako spolujezdec	Všechny činnosti – únava, bolest, transport autem i MHD, údržba domácnosti, vaření
Důvody, které brání vykonávání jednotliv. činností ADL	Bolest a únava	Bolest a únava, dále zhoršení kognitivních funkcí – paměť, pozornost	Bolest, únava, kognitivní problémy – zapomínání, nesoustředěnost, nedostatečná svalová síla, problémy s jemnou motorikou
Kompenzační pomůcky	Ne	Madla v koupelně, trekové hole, francouzské hole, chodítko, bederní pás, barová židle	Chodítko, ortézy

Všechny pacientky mají problémy zejména v oblasti iADL, nezvládají náročnější vaření, péči o domácnost, transport, kromě pacientky č. 1, ta transport zvládá bez obtíží. Pacientka č. 3 navíc udává, že všechny činnosti ADL jí dělají problémy, trvají jí delší dobu, musí odpočívat mezi jednotlivými kroky činností. Důvody, které znemožňují vykonávání těchto činností, jsou zejména bolest a únava nebo přesněji řečeno rychlejší unavitelnost. Na těchto důvodech se shodly všechny tři pacientky. Pacientka č. 2 navíc ještě udává zhoršení kognitivních funkcí – paměti a pozornosti. Pacientka č. 3 kromě všech uvedených příčin uvádí ještě další - nedostatečná svalová síla, problémy s jemnou motorikou. Pacientka č. 2 a č. 3 využívají kompenzačních pomůcek. Pacientka č. 2 používá madla v koupelně, trekové hole, francouzské hole, chodítko, bederní pás a barovou židli v kuchyni. Pacientka č. 3 používá chodítko a ortézy. Pacientka č. 1 kompenzační pomůcky nepoužívá.

Tabulka 8 - Ergoterapie - bydlení

	Pacientka č. 1	Pacientka č. 2	Pacientka č. 3
Bydlení	Byt/dům - střídavě	Byt	Byt
Bariéry	Ne	Kuchyň, koupelna – vana, schody	Schody před domem a v domě
Úprava domácího prostředí	Ne	Barová židle do kuchyně, madla do koupelny, vyměkčení spaní vrchní matrací z paměťové pěny	Úprava lůžka, vyměkčení pomůcek na údržbu domácnosti

Všechny pacientky uvádějí, že bydlí v bytě, pouze pacientka č. 1 bydlí střídavě v bytě a v domě u rodičů (o víkendech). Pacientka č. 1 nevnímá žádné bariéry v domácím prostředí a ani si nemusela upravovat domácí prostředí po diagnostice FM. Pacientka č. 2 č. 3 vnímají obě bariéru schody a pacientka č. 2 navíc ještě kuchyň a vanu v koupelně. Obě se musely vybavit kompenzačními pomůckami k překonávání těchto bariér a upravit si lůžko.

Tabulka 9 - Ergoterapie – zaměstnání + koníčky

	Pacientka č. 1	Pacientka č. 2	Pacientka č. 3
Zaměstnání	Studentka Všeobecného lékařství 2. LF UK, 4. ročník	ID, I. stupeň	ID, I. stupeň
Změna zaměstnání	Ne	Ukončení zaměstnání	Ukončení zaměstnání
Koníčky	Hra na klavír, zpěv, dříve sport	Květiny, tvořivé činnosti	Dříve plno
Momentálně koníčky	Hra na klavír, zpěv	Květiny	Žádné
Jak často koníčky	Nepravidelně	Nárazově	Nic

Pacientka č. 2 a č. 3 musely ukončit zaměstnání a jsou nyní v invalidním důchodu I. stupně. Pacientka č. 1 ještě nepracuje, je studentkou 2. LF UK. Studium zatím zvládá. Všechny pacientky uvádějí, že musely omezit své dosavadní koníčky a pokus se jim věnují, tak pouze nárazově či nepravidelně. Pacientka č. 3 momentálně nemá žádné koníčky.

Tabulka 10 - Závěr

	Pacientka č. 1	Pacientka č. 2	Pacientka č. 3
Ovlivnění života	Změna životního stylu – omezení koníčků, dodržování režimových opatření	Zásadní – ukončení zaměstnání, omezení kulturního a společenského života, vše ovlivňuje bolest a momentální stav	Zásadní – ukončení zaměstnání, omezení koníčků, ztráta přátel, bolest znemožňuje vykonávání běžných denních činností
Tipy a zkušenosti	Dodržování režimových opatření, RÚ Kladruby (MUDr. Jeřábek)	Webové stránky	Najít si lékaře, jenž má zkušenosti s diagnostikou a léčbou
Největší problém	Nedostatek informací, bagatelizace problémů, únava, bolest	Chování zdravotnického personálu, nedůvěra, bagatelizace problémů, bolest	Povědomost, nedostupnost léčby, nedůvěra zdravotníků, obtížné získávání ID, sociální služby
Budoucnost – odborná péče	Více informací, lidštější přístup odborných pracovníků	Větší pochopení, více nových informací	Více informací, specializované pracoviště, domácí léčba

Z výzkumu vyplývá, že vznik FM u těchto pacientek velmi významně ovlivnil jejich dosavadní život. Pacientka č. 1 uvádí, že musela změnit svůj životní styl – dodržovat denní režim, omezit své koníčky. Pacientky č. 2 a č. 3 musely změnit svůj život zásadním způsobem. Musely přestat pracovat, omezit své zájmy a bolest v podstatě určuje, co zvládnou udělat. Jako tipy a zkušenosti uvádějí: Pacientka č. 1 – dodržování režimových opatření, RÚ Kladruby (MUDr. Jeřábek), pacientka č. 2 – webové stránky www.fibromyalagik.webnode.cz, pacientka č. 3 – najít si lékaře, jenž má s FM zkušenosti. Největší problém vnímají pacientky v nedostatku informací, bagatelizování jejich problémů, nedostatek adekvátní péče. Do budoucna by pacientky uvítaly více informací, lidštější přístup jednotlivých zdravotnických pracovníků.

Pacientka č. 3 uvádí ještě, že by uvítala specializované pracoviště a možnost domácí léčby.

3.5 Návrh ergoterapie

Z výsledků rozhovoru a ergoterapeutického vyšetření vyplynuly oblasti, ve kterých by mohla být ergoterapie přínosná. Jsou to tyto oblasti:

- 1) ADL – pADL, iADL
- 2) Kognitivní funkce – paměť, pozornost
- 3) Nácvik jemné motoriky, úchopů, zvětšení svalové síly
- 4) Úpravy domácího a pracovního prostředí
- 5) Doporučení kompenzačních pomůcek
- 6) Strategie redukce bolesti
- 7) Strategie plánování jednotlivých činností
- 8) Edukace a poradenská činnost v jednotlivých oblastech

1) ADL

pADL (personal activities of daily living) – příjem jídla, osobní hygiena, koupání, oblékání – horní a dolní polovina těla, použití WC, přesuny. Ergoterapeut by měl zhodnotit vykonávání těchto činností u jednotlivých pacientů, protože se zde mohou velmi lišit. Záleží na nynějším stavu pacienta, jak moc je limitován bolestí a také únavou. Také by měl zhodnotit kvalitu provedení jednotlivých činností, zda pacient např. nevyužívá špatných stereotypních mechanismů a zda tímto tedy nedochází k rychlejšímu vyčerpání. Po ránu bývají tito pacienti ztuhlí a je tedy dobré pacienty zainstruovat, jak se mohou protáhnout a uvolnit ztuhlé svaly před samotným započítím těchto činností. Pokud pacient není schopen některou z činností vykonat z důvodu momentálního zhoršení stavu, měl by ho ergoterapeut vybavit kompenzačními pomůckami (viz kapitola Doporučení kompenzačních pomůcek).

iADL (instrumental activities of daily living) – nakupování, funkční komunikace, používání dopravních prostředků, užívání léků, manipulace s penězi, příprava jídla, péče o domácnost. Pacienti v této oblasti mají problémy jak ve fyzické oblasti, tak v kognitivní oblasti. Většina těchto pacientů je rychle unavitelná a

limitovaná bolestí, takže aktivity jako jsou větší úklid domácnosti, nákup, příprava jídla nezvládají. U těchto činností by měl ergoterapeut zainstruovat pacienty, jak využívat různé kompenzační mechanismy a techniky šetřící energii. Pacienti by si měli činnost dobře rozplánovat a dělat časté pauzy.

Konkrétní návrhy:

- využívat techniky šetření energie (viz dále)
- používat lehké předměty, pomůcky a nástroje, využívat prodlouženého úchopu, používat pomůcky na kolečkách - nepřenášet těžké věci (vysavač, koš s prádlem)
- využívat vliv gravitace
- snížit pracovní zatížení, využívat elektronické nástroje a pomůcky v domácnosti
- regulovat tempo práce jako prevenci únavy
- sladit nároky činnosti nebo úkolu s vlastními možnostmi a schopnostmi
- vyhnout se pokud možno stresovým a nárazovým situacím
- využívat obě ruce i v činnostech, které se obvykle dělají jednou rukou
- využívat kompenzační pomůcky, např. otvíráky konzerv, lahví, madla, protiskluzné podložky
- uzpůsobit si domácí prostředí – např. reorganizace kuchyně – těžké věci mít v úrovni pasu (ne moc nahoře ani dole), věci, které se používají denně mít po ruce, při vaření využívat např. barovou židli
- používat paměťové pomůcky – např. elektronické diáře, kalendáře, budíky, naučit se psát si seznam úkolů nebo seznam nákupu apod.

2) Kognitivní funkce

Pacienti často uvádějí zhoršení kognitivních funkcí. Mají problémy s výbavností, pamětí, vyjadřováním v přímé komunikaci, také s pozorností a soustředěností.

Ergoterapeut může všechny tyto oblasti trénovat buď samostatně, nebo např. v návaznosti na některou z činností ADL.

Konkrétní návrhy:

- cvičení zaměřené na trénink paměti, pozornosti
- naučit se vnitřním strategiím – např. vlastní způsob psaní seznamů úkolů
- používat paměťové pomůcky, např. elektronické diáře, kalendáře, budíky, alarmy apod.

3) Nácvik jemné motoriky, úchopů, zvětšení svalové síly

Ergoterapeut by měl provést zhodnocení úchopů a manipulaci s předměty, hodnocení kvality jemné motoriky (koordinace a přesnost) a dále hodnocení výkonu (síla, rychlost, vytrvalost). K tomuto může využít nejrůznější standardizované testy, např. Purdue Pegboard, Jebsen – Taylorův test motoriky ruky, Dynamometr Jamar apod.

Konkrétní návrhy:

- cílená ergoterapie na nácvik úchopů, trénink jemné motoriky, zvětšení svalové síly
- vybavení pacienta kompenzačními pomůckami – např. zapínač knoflíků, ergonomický držák klíčů

4) Úprava domácího a pracovního prostředí

Pokud je to možné, ergoterapeut by měl provést domácí návštěvu, zhodnotit domácí prostředí a navrhnout možné úpravy. Pokud tato návštěva domácího prostředí není možná, měl by tyto informace zjistit z rozhovoru s pacientem.

Konkrétní návrhy:

- uzpůsobit domácí prostředí z hlediska prevence pádů – odebrat prahy, odebrat menší koberce nebo je zafixovat nábytkem či přilepit k podkladu, nemít v cestě nábytek

- kuchyň – mít po ruce předměty, které se využívají denně, nepřenášet těžší věci – naplněné hrnce apod., mít tyto těžké nádoby zhruba ve výšce pasu (neumísťovat je příliš nahoru ani příliš dolů), mít barovou židli, aby se zamezilo dlouhému stání během vaření
- koupelna – pokud možno bezbariérová, zamezení rizika pádu – protiskluzné podložky, madla apod.
- ergoterapeut by měl provést individuální zhodnocení pracovního prostředí u jednotlivých pacientů – úprava dle zaměstnání

5) Doporučení kompenzačních pomůcek

Ergoterapeut by měl správně zhodnotit využití kompenzačních pomůcek u pacientů s fibromyalgií. Pokud je to možné, je lepší u těchto pacientů vycvičit funkci, která není zcela v pořádku. Pokud však bolest nebo únava naprosto znemožňuje vykonávání určité činnosti nebo dojde-li ke zhoršení stavu, je pak namístě zvážit využití kompenzační pomůcky. Dále by měl navrhnout pomůcky pro lokomoci, pokud je to nutné – berle, hole, chodítka, vozíky.

Konkrétní návrhy:

- kompenzační pomůcky jako prevence zranění – madla v koupelně, protiskluzné podložky
- využívat pomůcky šetřící energii – otvíráky konzerv, lahví, sklenic, dále využívat elektronické přístroje a nástroje
- při problémech, zhoršení stavu – využívat zapínače knoflíků, ergonomický držák klíčů, navlékač ponožek
- pokud je to nutné, navrhnout pomůcky pro lokomoci – berle, francouzské hole, chodítka, vozíky
- navržení pomůcek pro usnadnění manipulace těžkých předmětů, např. různé vozíky, tašky na kolečkách – pro nákup apod.
- při bolestech – využívat prodloužený úchop, např. při koupání

6) Strategie redukce bolesti

Ergoterapeut může pacienta zainstruovat, jak správně vykonávat jednotlivé činnosti, jak šetřit energii (viz výše). Dále může ukázat pacientovi jednoduché cvičení na protažení svalových struktur např. po probuzení či během dne. Také může pacienta edukovat v oblasti relaxačních technik.

Konkrétní návrhy:

- před každým cvičením (např. jízda na kole, chůze, plavání) by se fibromyalgici měli „zahřát“ a protáhnout svaly (viz Příloha 10 – Jednotlivé cviky).
- aktivity vhodné pro fibromyalgiky – chůze, plavání, aerobní cvičení, jízda na kole, rotopedu
- délka cvičení by se měla pohybovat dle momentálního stavu pacienta, ideální je zhruba 30 minut denně
- pacienti by měli naslouchat svému tělu, a pokud jim tělo řekne STOP, měli by aktivitu ukončit, nepřetěžovat se
- edukovat pacienta v oblasti relaxačních technik jako např. Schulzův autogenní trénink a Jacobsonova progresivní relaxace
- myofasciální techniky a masáž

7) Strategie plánování jednotlivých činností

Pacienti s fibromyalgií mají problémy s organizací dne. Ergoterapeut by měl provést zhodnocení plánování jednotlivých činností během dne a pokusit se společně s pacientem navrhnout plán těchto činností. Také by měl edukovat pacienta o dodržování režimových opatření, která jsou u tohoto onemocnění velmi důležitá.

Konkrétní návrhy:

- dodržovat režimová opatření – pravidelné cvičení, pravidelná strava, pravidelný spánek – určení přesné hodiny uložení se ke spánku a vstávání, dodržovat pauzy na odpočinek, vyvarovat se nárazovým zatěžujícím situacím
- edukovat pacienta, jak může zlepšit svůj spánek – před spánkem může pacient relaxovat, poslouchat klidnou a relaxační hudbu, dát si teplou koupel, číst si, dělat si denní zápis - relaxace pomáhá redukovat bolest a také může pomoci k snadnějšímu usínání, dále by pacienti měli dodržovat pravidelnou hodinu, kdy usínají a kdy se probouzí – dodržovat tento nastavený režim každý den (i během víkendu), neměli by zůstat příliš dlouho v posteli, neměli by si brát práci do postele a koukat se na televizi v posteli, měli by se také vyvarovat kofeinu, alkoholu a nikotinu, také by měli pravidelně cvičit během dne (doporučuje se 30 minut denně) ne však bezprostředně před spánkem (zhruba 5 – 6 hodin před spánkem) a zaměstnat se během dne, pokud možno nechodit si zdímnout během dne, nejíst těžká a tučná jídla před spánkem, ložnice by měla být tichá, bez rušivých elementů, měla by mít pohodlnou postel a možnost zastínit okna
- edukovat pacienta, aby prováděl denní záznamy o plánovaných a zároveň o provedených činnostech a dále zápisy o intenzitě bolesti během dne
- vyvarovat se pokud možno stresovým situacím
- informovat své okolí – rodinu, přátele o fibromyalgii a s tím spojenými problémy
- snažit se dodržovat stanovené cíle, mít trpělivost, být pozitivní
- najít si skupinu lidí se stejnými nebo podobnými problémy, mít sociální kontakt

8) Edukace a poradenská činnost v jednotlivých oblastech

Ergoterapeut by měl provádět správnou edukaci pacienta u každé činnosti. Měl by najít adekvátní přístup sdělení jednotlivých činností dle možností a schopností pacienta. Dále může pacienta informovat, kde najít doplňující informace k onemocnění, zprostředkovat pacientovi potřebné kontakty, např. se sociálním pracovníkem apod.

Konkrétní návrhy:

- edukace v oblasti všech výše zmíněných činností
- zprostředkování kontaktů na další odborníky

4 DISKUZE

Ve své bakalářské práci jsem se zaměřovala na možnosti využití ergoterapie u pacientů trpících fibromyalgií. Cílem práce bylo stanovení problémových oblastí u pacientů trpících chronickou bolestí - fibromyalgií a to zejména z oblasti ergoterapie. Následně jsem se snažila navrhnout vhodné ergoterapeutické přístupy k řešení těchto problémových oblastí.

Vybraný vzorek účastníků jsem stanovila na konečný počet tří, jelikož se jedná o případovou studii, která se snaží podat co nejvíce informací o jednom nebo několika málo jedincích, a také pro následné rozdělení vyšetřovaných do tří stupňů z hlediska závažnosti fibromyalgie. Všichni účastníci výzkumu jsou ženského pohlaví, a to především pro vyšší výskyt nemoci v ženské populaci. Průměrná prevalence získaná z různých výzkumů fibromyalgie uváděná autory publikace Fibromyalgie and Other Central Pain Syndromes z roku 2005 byla 2,1 % a v poměru ženy: muži 13:1 (Wallace et Claw, 2005). Novější odhady však uvádějí prevalenci 8-10 % v poměru ženy: muži 7-8:1 (Jeřábek, 2009, a, b).

Ve své bakalářské práci jsem si stanovila dva dílčí cíle a jeden hlavní cíl. První dílčí cíl: **shrnutí informací o fibromyalgii dostupných v literatuře – její diagnostice a terapii**. Tímto cílem jsem se zabývala v teoretické části, čímž jsem chtěla poukázat na závažnost léčby bolesti těchto pacientů. V teoretické části jsem se tedy snažila shrnout základní informace o bolesti obecně a dále zejména poznatky o chronické bolesti, jejím hodnocení a možnostech léčby. Též jsem se snažila uvést nejnovější poznatky z výzkumů zabývajících se FM. Zde jsem narazila na několik rozdíků v rámci české a zahraniční literatury. Mezinárodní klasifikace nemocí uvádí FM pod kódovým číslem M79.7, kam patří nemoci svalové a kosterní soustavy a pojivové tkáně. V české literatuře je fibromyalgie běžně řazena pod revmatologické nemoci. Ginevra Liptan ve své knize Figuring out Fibromyalgia přímo uvádí, že fibromyalgie je ve skutečnosti velmi odlišná od běžných revmatologických onemocnění, pravděpodobně proto, že nepatří do této skupiny chorob. Uvádí, že fibromyalgie zasahuje do oblastí spánkové medicíny, neurologie a endokrinologie (Liptan, 2011). Také např. provinční soud v Ontáriu již rozhodl, že fibromyalgie je neurologické onemocnění (<http://fibromyalgik.webnode.cz/>). V české a zahraniční literatuře se také lišily

informace o diagnostice FM. V české literatuře se běžně uvádí diagnostika podle stanovení ACR z roku 1990 pomocí 18 tlakových bodů (srov. Kolář, 2009). V zahraniční literatuře je ale diagnostika uváděna dle nových kritérií ACR z roku 2010 (kritéria viz kapitola Diagnostika). Dále bych chtěla upozornit na celkové nedostatečné množství dostupných informací o této nemoci v České republice, a to jak všeobecně, tak i na úrovni odborné literatury a zdravotnického povědomí. V zahraničí totiž již mimo jiné existují asociace na podporu jedinců trpících tímto onemocněním, které disponují např. seznamy jednotlivých odborníků, na které je možno se obrátit. V České republice bohužel takováto asociace ještě nevznikla. První dílčí cíl své práce tedy považuji za dosažený, jelikož jsem zpracovala základní informace o tomto onemocnění a též jsem se pokusila shrnout nejnovější poznatky z oblasti diagnostiky a léčby FM.

Druhý dílčí cíl: **stanovení problémových oblastí u pacientů trpících fibromyalgií pomocí metod kvalitativního výzkumu, zejména z pohledu ergoterapie.** Tento cíl se týkal praktické části mé bakalářské práce. Pro dosažení tohoto cíle, jak jsem již zmínila, jsem využila metody kvalitativního výzkumu – strukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami. Rozhovor jsem pro snadnější analýzu získaných dat rozdělila do skupin dle obsahového hlediska na: diagnostiku, psychickou stránku, léčbu – farmakologickou, léčbu – nefarmakologickou, léčbu – rehabilitaci, ergoterapii a závěr. Dále jsem u jednotlivých pacientek provedla ergoterapeutické vyšetření, kde jsem použila zejména metodu kvalitativního výzkumu pozorování a dále jsem pacientky vyšetřila na oblasti ADL dle standardizovaného testu FIM (Functional Independence Measure). Pacientky jsem dále požádala o vyplnění dotazníku kvality života dle WHO a zhodnocení intenzity bolesti VAS.

Výsledky výzkumu ukázaly jednotlivé problémové oblasti života s FM – **diagnostika** – pacientky si stěžovaly na období stanovení diagnózy, které trvalo příliš dlouho, a i po stanovení diagnózy FM pacientky nedostaly dostatek adekvátních informací o tomto onemocnění. Navrhovala bych realizovat školení, semináře, konference na toto téma a dále vypracování speciálního edukačního materiálu, jak pro zdravotnické pracovníky, tak pro pacienty. Další problémovou oblastí je **psychická stránka** nemocných. Výsledky ukázaly, že pacientky mají sklony k depresi a úzkostným stavům nebo těmito stavy již objektivně trpí. Z pohledu ergoterapie se ukázaly jako problémové **běžné denní činnosti (ADL)**, zhoršení **kognitivních funkcí**, **zhoršení jemné motoriky**, **úchopů** a **snížení svalové síly**, často vzniklé z inaktivity.

Dále jsem zaznamenala problémy v **plánování a organizaci každodenních aktivit**, také problémy týkající se **bezbariérovosti prostředí** a nárůst potřeby **kompensačních pomůcek**. Zjištěná fakta dokazují, že potřeba ergoterapie u těchto pacientů je velká a nezastupitelná, čímž se potvrdila má výzkumná otázka: **Má ergoterapie co nabídnout pacientům trpícím fibromyalgií?** Tento výsledek se shoduje s výsledkem studie, ve které byla zkoumána potřeba ergoterapeuta u pacientů s chronickou bolestí. Tato studie uvádí, že potřeba ergoterapie se ukazuje nezbytnou nejen u nerovnováhy v zaměstnávání, ale také u specifického chování vztahujícího se k chronické bolesti. Proto je důležité, aby se ergoterapeuti naučili sledovat a identifikovat tyto vzorce chování, které signalizují potřebu ergoterapeutického zásahu. Dále pacientovu potřebu ergoterapie je možné vidět v nespočtu kontextů – domov, práce, volný čas. Toto signalizuje důležitost zmapování všech oblastí pacientova výkonu ergoterapeutem. Jako poslední fakt tato studie ukazuje, že ergoterapeut má taktéž roli učitele, protože především správná edukace pacienta je velmi důležitá (Skjutar et al., 2010). Druhý dílčí cíl tedy považuji za splněný.

Třetí a zároveň hlavní cíl: **teoretický návrh, co může ergoterapie u jednotlivých stanovených oblastí nabídnout**. Tento cíl zároveň koreluje s druhou výzkumnou otázkou: **Co může ergoterapie nabídnout pacientům trpícím fibromyalgií?** Při navrhování ergoterapeutických přístupů jsem využila vědomosti získané během studia ergoterapie na 1. lékařské fakultě Univerzity Karlově v Praze. Z návrhu vyplývá, že ergoterapeut může využít všech pěti oblastí ergoterapie uvedených v teoretické části (viz kapitola Rehabilitační postupy - Ergoterapie). Pro další výzkum bych doporučovala tyto navržené přístupy převést do praxe a ověřit tak platnost těchto teoretických závěrů.

Výzkum tedy potvrzuje, že ergoterapeut má svou nezastupitelnou roli v multidisciplinárním týmu odborníků podílejícím se na léčbě chronické bolesti a je klíčovým článkem při soustavném zvyšování soběstačnosti a kvality života u nemocných trpících FM.

5 ZÁVĚR

Bolest je téma, se kterým se někdy setkává každý z nás. Problém ovšem nastává tehdy, stane-li se bolest dlouhodobou a stále přítomnou součástí života jedince. Právě lidé trpící fibromyalgií se musejí s chronickou bolestí denně vyrovnávat. Má bakalářská práce si kladla za cíl specifikaci konkrétních problémových oblastí života jedinců s FM, zejména z pohledu ergoterapie a navržení takových ergoterapeutických přístupů, které by pacientům v těchto oblastech pomohly.

Ve své bakalářské práci jsem si stanovila tři cíle. První cíl: **shrnutí informací o fibromyalgii dostupných v literatuře – její diagnostice a terapii**. Druhý cíl: **stanovení problémových oblastí u pacientů trpících fibromyalgií pomocí metod kvalitativního výzkumu, zejména z pohledu ergoterapie**. Třetí a hlavní cíl: **teoretický návrh, co může ergoterapie u jednotlivých stanovených oblastí nabídnout**. Třetí cíl zároveň koreluje s výzkumnou otázkou: **Co může ergoterapie nabídnout pacientům trpícím fibromyalgií?** Další výzkumná otázka je: **Má ergoterapie co nabídnout pacientům trpícím fibromyalgií?**

Ve své práci jsem shrnula základní poznatky o fibromyalgii, které jsou dostupné zejména v zahraniční literatuře. Tyto informace se týkaly především nových kritérií pro diagnostiku fibromyalgie z roku 2010 dle ACR (American College of Rheumatology) a dále také shrnutí možností terapie dle nejnovějších výzkumů a doporučení. Práce by měla dobře informovat i nezasvěceného jedince do daného tématu a podat základní poznatky o fibromyalgii a bolesti obecně. Samozřejmě by se práce dala ještě rozšířit, ale bylo by to nad požadovaný rámec. Téma by však mohlo být náplní např. diplomové práce.

K dosažení druhého cíle jsem využila metody kvalitativního výzkumu – strukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami, ergoterapeutické vyšetření, kde jsem využila metodu pozorování a také zhodnocení ADL dle standardizovaného testu FIM. Pro lepší vyhodnocení a analýzu výsledků jsem rozdělila strukturovaný rozhovor do několika skupin: diagnostika, psychická stránka, léčba – farmakologická, léčba – nefarmakologická, léčba – rehabilitace, ergoterapie a závěr. Na základě těchto metod se mi podařilo stanovit hledané problémové oblasti – bolest, únava, obtíže ve vykonávání ADL, zhoršení kognitivních funkcí, zejména paměti, problémy s jemnou motorikou,

úchopy, pokles svalové síly, bariérovost domácího prostředí, problémy s rozvržením denních činností.

Na tyto nalezené problémové oblasti jsem na základě mých poznatků a zkušeností získaných během dosavadního studia navrhla jednotlivé možné ergoterapeutické přístupy. Jako námět pro další výzkum, např. v diplomové práci, navrhuji snahu o převedení těchto teoretických přístupů do praxe a tím ověření, zda tyto přístupy jsou zvoleny správně.

Výsledky výzkumu ukázaly, že ergoterapie má dostatek možností, které může nabídnout pacientům trpícím fibromyalgií. Tím je tedy potvrzena má výzkumná otázka:

Má ergoterapie co nabídnout pacientům trpícím fibromyalgií?

Při léčbě bolesti má v moderně probíhajícím léčebném procesu nezastupitelnou úlohu multidisciplinární přístup. Každý odborník multidisciplinárního týmu přináší na daný problém jiný pohled, a právě součet těchto jednotlivých názorů a pohledů přispívá ke zvyšování terapeutického účinku při léčbě bolesti, a tím tak dochází ke zkvalitnění života nemocného člověka. Svou nezastupitelnou roli má v tomto týmu i ergoterapeut. Právě jednotlivé postoje zdravotnických odborníků a jejich spolupráce jsou významnými faktory ovlivňujícími celý proces léčby chronické bolesti.

6 SEZNAM LITERATURY

- ADAMS, Nicola, SIM, Julius. Rehabilitation approaches in fibromyalgia. *Disability & Rehabilitation*. 2005, roč. 27, č. 12, s. 711-723. ISSN 0963-8288. DOI: 10.1080/09638280400014709
- BAŠTECKÝ, Jaroslav, aj. Psychosomatická medicína. 1.vyd. Praha: Grada Avicenum, 1993. 368 s., Kap. 12., Psychosomatická medicína a bolest, 302 s., ISBN 80-7169-031-7
- BUSKILA, D. et al. The genetics of fibromyalgia syndrome. *The Pharmacogenomics Journal*, 2007, roč. 8, č. 1, s. 67-74. ISSN 1470-269X
- DUSSIAS, Peter et al. Treatment of fibromyalgia. *Psychiatry (Edgmont)*, 2010, Vol. 7, No. 5, pp. 15-18. PubMed PMID: 20532153
- GARG Neha et DEODHAR Atul. New and Modified Fibromyalgia Diagnostic Criteria. *The Journal of Musculoskeletal Medicine*, 2012, Vol. 29, No. 1. ISSN 0899-2517
- HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005, 408 s. ISBN 80-7367-040-2
- HONZÁK, Radkin. Bolest, její diagnostika a léčení. In: Chromý, Karel, Honzák, Radkin et al. *Somatizace a funkční poruchy*. Praha: Grada, 2005, s. 77 – 93. ISBN 9788024714738
- JANÁČKOVÁ, Laura. *Bolest a její zvládání*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007, 111 s. ISBN 978-80-7367-210-2
- JEGEDE, Adejoke et al. Muscle characteristics of persons with fibromyalgia syndrome. *NeuroRehabilitation*. 2008, roč. 23, č. 3, s. 217-230. ISSN 1053-8135
- JENSEN, B. et al. Antipolymer antibodies in Danish fibromyalgia patients. *Clin. Exp. Rheumatol.*, 2004, roč. 22, č. 2, s. 227-229.
- JEŘÁBEK, Jiří. Fibromyalgie 2009 – Kde, jak a proč může pomoci fyzikální léčba. *Rehabilitace a fyzikální lékařství*. 2009, roč. 16, č. 2, s. 60-68.

JEŘÁBEK, Jiří. *Fibromyalgický syndrom, Proč je RHB nejlepším východiskem* (prezentace), SZÚ Praha, 16.6. 2009, jerabek@hotmail.com

KOLÁŘ, Pavel et al. *Rehabilitace v klinické praxi*. 1. vyd. Praha: Galén, 2009, 713 s. ISBN 978-80-7262-657-1

KOLEKTIV AUTORŮ. *Vše o léčbě bolesti: příručka pro sestry*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006, 356 s. ISBN 80-247-1720-4

KOZÁK, Jiří et al. *Léčba chronické bolesti*. 1. vyd. Olomouc: Solen, 2009, 90 s. ISBN 978-80-87327-45-6

KOZÁK, Jiří (Ed.). Metodické pokyny pro farmakoterapii bolesti, *Bolest*, 2004, roč.7, Supl. 1, s. 1–20. ISSN 1212-0634

KRIVOŠÍKOVÁ, Mária. *Úvod do ergoterapie*. Praha: Grada, 2011, 368 s. ISBN 978-80-247-2699-1

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Bolest - její diagnostika a psychoterapie*. 1. vyd. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 1992, 66 s. ISBN 9788070131305

LIPTAN, Ginevra. *Figuring out fibromyalgia: Current science and the most effective treatments*. 1st ed. Portland: Visceral Books, 2011, 204 s. ISBN 978-0-9828339-7-1

MELZACK, Ronald. *Pain Measurement and Assessment*. 1st ed. New York: Raven Press, 1983, 293 s. ISBN 9780890048931

NJOKU, M. G. et al. Family illnesses among people with ME/CFS: Blood versus nonblood relatives. *The Journal of liME* [Invest in ME], 2008, roč. 2, č. 2, s. 4-11.

OPAVSKÝ, Jaroslav. Základní dotazníkové a popisné metody pro hodnocení bolesti v klinické praxi, *Bolest*, 1998, roč. 3, č. 1, s. 64 – 67. ISSN 1212-0634

PAVELKA, Karel et ROVENSKÝ, Jozef. *Klinická revmatologie*. 1. vyd. Praha: Galén, 2003, 952 s. ISBN 9788072621743

PFEIFFER, Jan. *Neurologie v rehabilitaci: Pro studium a praxi*. 1. vyd. České Budějovice: Grada, 2007, 352 s. ISBN 978-80-247-1135-5

RAUDENSKÁ, Jaroslava et JAVŮRKOVÁ Alena. Multidisciplinární léčba chronické nenádorové bolesti. *Bolest*. 2010, roč. 13, č. 3, s. 117-123. ISSN 1212-6861

ROKYTA, Richard et al. *Bolest a jak s ní zacházet*. 1. vyd. Praha: Grada, 2009, 176 s. ISBN 978-80-247-3012-7

ROME, Jeffrey. *Mayo Clinic on Chronic Pain: Practical advice for leading a more active life*. 2nd ed. India: Orient Paperbacks, 2011. ISBN 978-81-222-0417-9

RUSSELL, Ij et al. Oxybate SXB-26 Fibromyalgia Syndrome Study Group. Sodium oxybate relieves pain and improves function in fibromyalgia syndrome: a randomized, double-blind, placebo-controlled, multicenter clinical trial. *Arthritis Rheum*. 2009, Vol. 60, No. 1, pp. 299 – 309. PubMed PMID: 19116896

SKJUTAR et al. Indicators of Need for Occupational Therapy in Patients with Chronic Pain: Occupational Therapists' Focus Groups. *Occupational Therapy International*, 2010, roč. 17, č. 2, s. 93-103. ISSN 0966-7903. DOI: 10.1002/oti.282

ŠAMÁNKOVÁ, Marie a kol., *Základy ošetrovatelství*. 1.vyd. Praha: Karolinum, 2006, 353 s. ISBN 80-246-1091-4

WALLACE, Daniel J. a Daniel J CLAUW. *Fibromyalgia and Other Central Pain Syndromes*. 1st ed. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins, 2005, 421 s. ISBN 0-7817-5261-2

WOLFE F. et al. The American College of Rheumatology 1990. Criteria for the classification of fibromyalgia. Report of the Multicenter Criteria Committee. *Arthritis and Rheumatism*, 1990, Vol. 33, No. 2, pp. 160-172.

WOLFE F. et al. The American College of Rheumatology preliminary diagnostic kriteria for fibromyalgia and measurement of symptom severity. *Arthritis Care & Research*, 2010, Vol. 62, No. 5, pp. 600-610. Doi: 10.1002/acr.20140

Dostupné na World Web Wide:

<http://www.sestra.org/IASP>

<http://www.bolest-a-dalsi-priznaky.zdrave.cz/prah-bolesti>

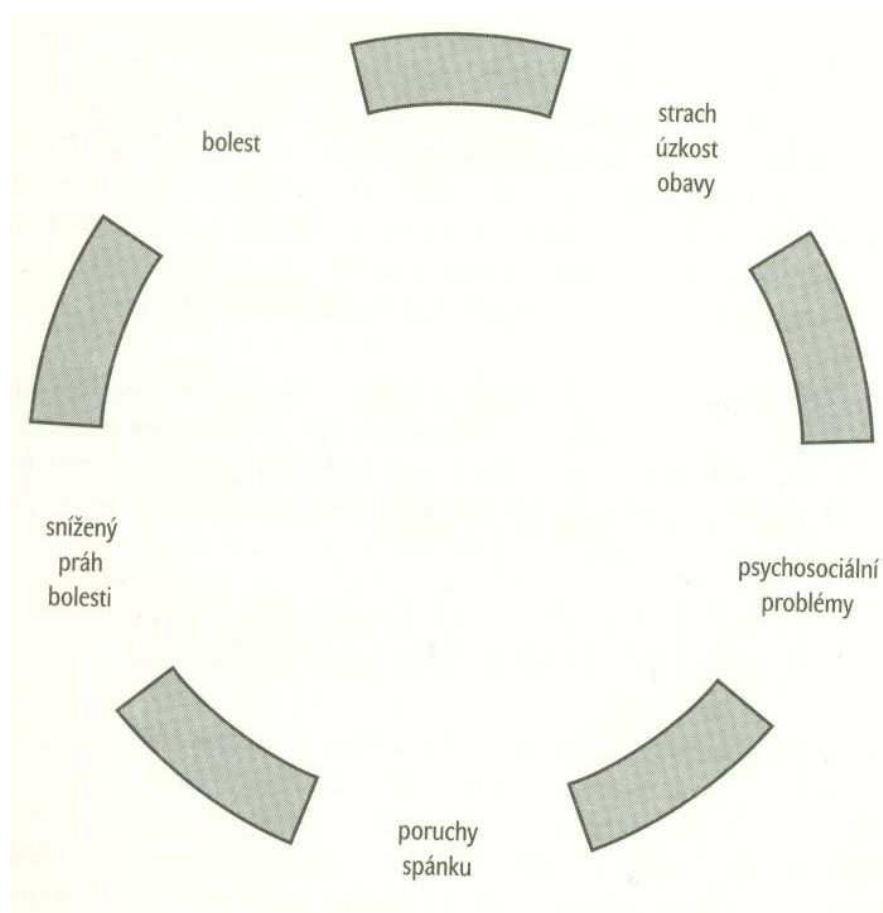
<http://www.labtestsonline.cz>

<http://www.fibromyalgik.webnode.cz/>

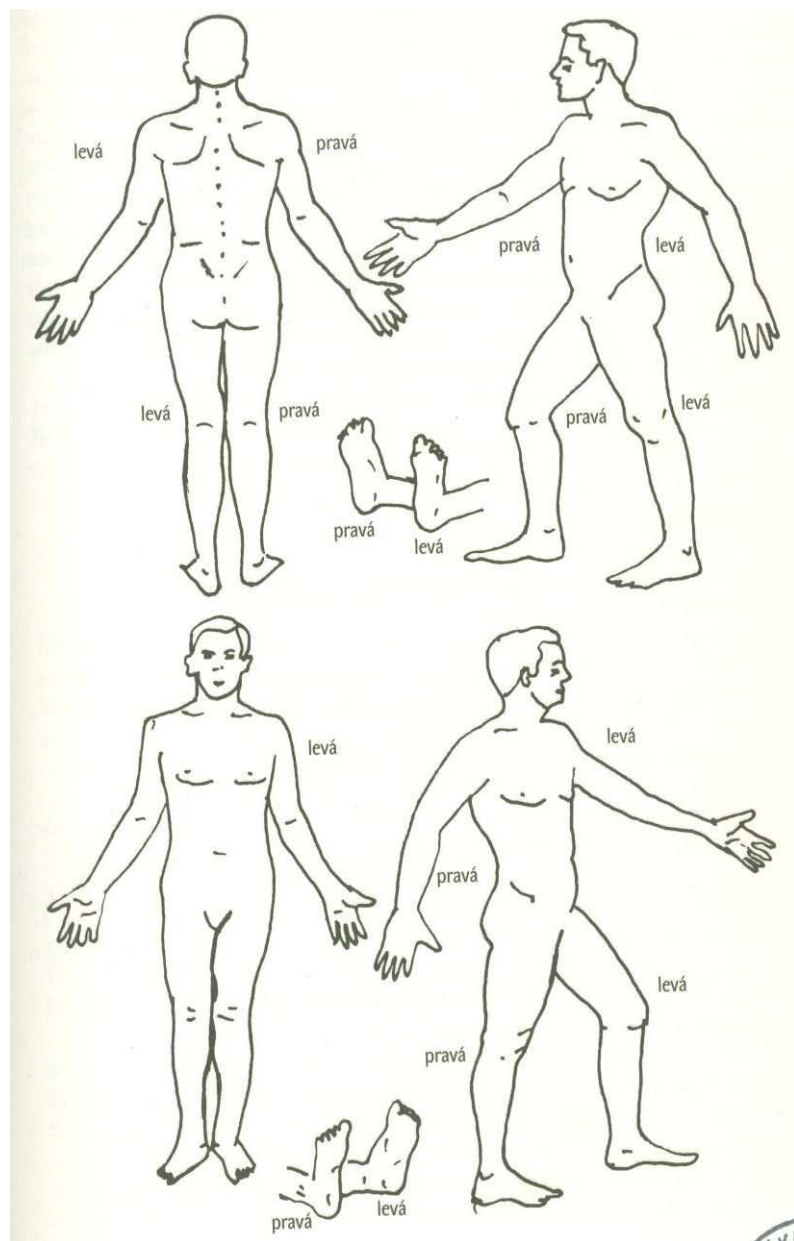
<http://www.ergoterapie.cz>

7 SEZNAM PŘÍLOH

PŘÍLOHA Č. 1	BLUDNÝ KRUH U CHRONICKÉ BOLESTI
PŘÍLOHA Č. 2	MAPA BOLESTI
PŘÍLOHA Č. 3	VIZUÁLNÍ ANALOGOVÁ ŠKÁLA
PŘÍLOHA Č. 4	ČÍSELNÁ HODNOTÍCÍ ŠKÁLA
PŘÍLOHA Č. 5	STUPNICE GRAFICKÝCH SYMBOLŮ
PŘÍLOHA Č. 6	MCGILL PAIN QUESTIONNAIRE
PŘÍLOHA Č. 7	ANALGETICKÝ ŽEBŘÍČEK DLE WHO
PŘÍLOHA Č. 8	KRITÉRIA PRO DIAGNOSTIKU FM Z ROKU 2010
PŘÍLOHA Č. 9	SROVNÁNÍ JEDNOTLIVÝCH FÁZÍ SPÁNKU U PACIENTŮ S FM A ZDRAVÉHO JEDINCE
PŘÍLOHA Č. 10	JEDNOTLIVÉ CVIKY
PŘÍLOHA Č. 11	FIM (FUNCTIONAL INDEPENDANCE MEASURES)
PŘÍLOHA Č. 12	UKÁZKA DOTAZNÍKU KVALITY ŽIVOTA
PŘÍLOHA Č. 13	STRUKTUROVANÝ ROZHOVOR
PŘÍLOHA Č. 14	PŘEPIS ROZHOVORŮ

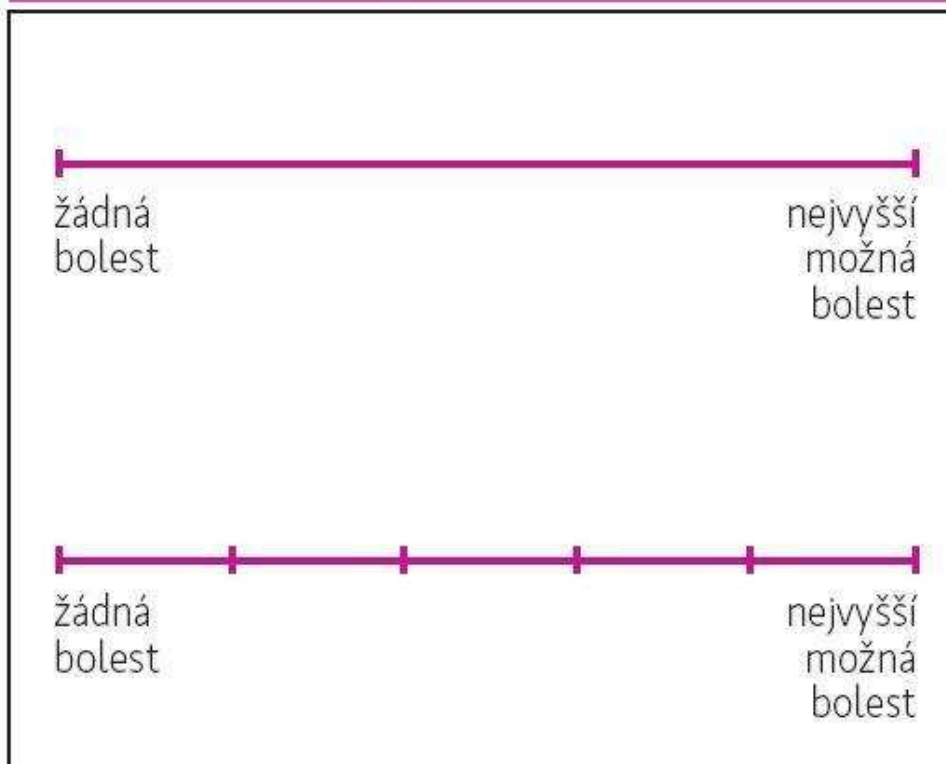


Zdroj: JANÁČKOVÁ, Laura, *Bolest a její zvládání*, str. 58

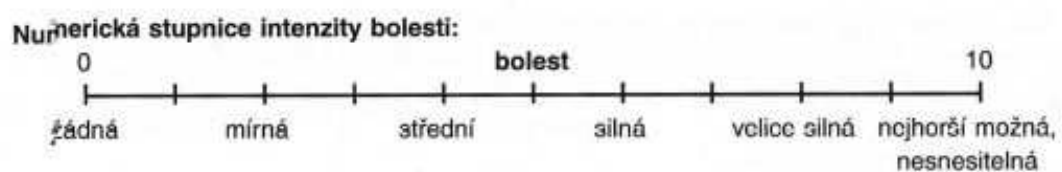


Zdroj: KŘIVOHLAVÝ, J., *Psychologie nemoci*, 1.vyd. Praha: Grada Publishing, 2002, 41s., ISBN 80-247-0179-0 (13).

Schéma 2: Vizuální analogová škála – úsečka

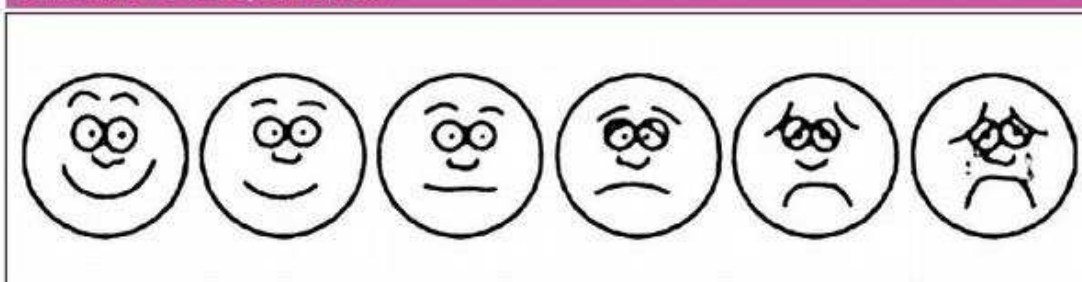


Zdroj: KOLEKTIV AUTORŮ. *Vše o léčbě bolesti: příručka pro sestry*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006, 356 s. ISBN 80-247-1720-4



Zdroj: JAKOUBKOVÁ, J., et al. *Paliativní medicína*, 1.vyd. Praha: Galén, 1998, 54 s., ISBN 80-85824-78-7 (6).

Schéma 3: Obličejová škála

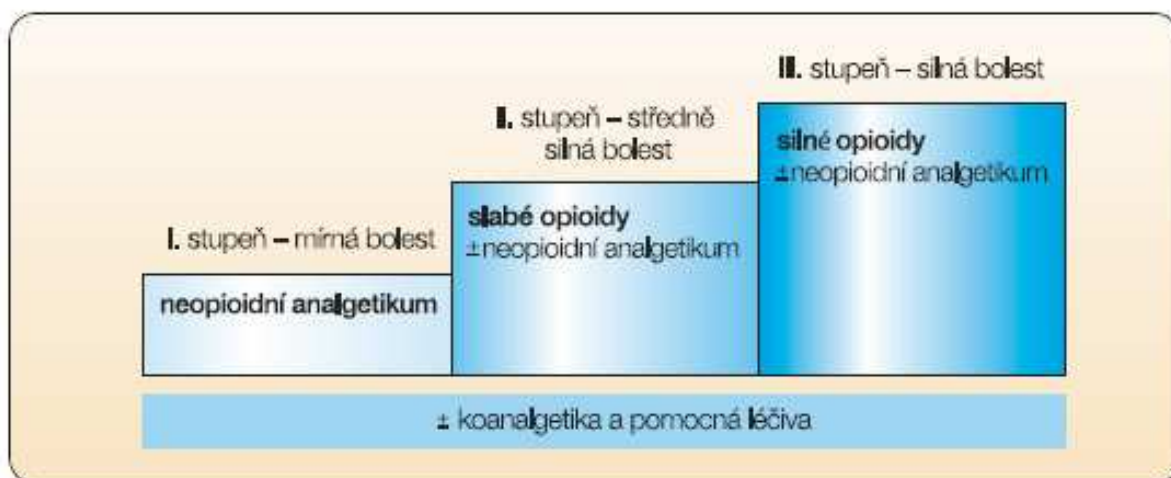


Zdroj: KOLEKTIV AUTORŮ. *Vše o léčbě bolesti: příručka pro sestry*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006, 356 s. ISBN 80-247-1720-4

Tab. 1: Standardizovaná česká verze krátké formy dotazníku bolesti McGillovy univerzity SF-MPQ

	ŽADNÁ none	MÍRNÁ mild	STŘEDNÍ moderate	SILNÁ severe
TEPAJÍCÍ throbbing	0	1	2	3
VYSTŘELUJÍCÍ shooting	0	1	2	3
BODAVÁ stabbing	0	1	2	3
OSTRÁ sharp	0	1	2	3
KŘEČOVITÁ cramping	0	1	2	3
HLODAVÁ gnawing	0	1	2	3
PALČIVÁ hot-burning	0	1	2	3
TRVALÁ aching	0	1	2	3
TÍŽIVÁ heavy	0	1	2	3
CITLIVÁ NA DOTEK tender	0	1	2	3
ŘEZAVÁ splitting	0	1	2	3
UNAVUJÍCÍ - VYČERPÁVAJÍCÍ tiring-exhausting	0	1	2	3
OSLABUJÍCÍ sickening	0	1	2	3
VZBUZUJÍCÍ STRACH fearful	0	1	2	3
DEPRIMUJÍCÍ - KRUTÁ punishing-cruel	0	1	2	3
VAS ŽADNÁ BOLEST ————— NEJHORŠÍ MOŽNÁ BOLEST no pain worst possible pain				
PPI				
0 ŽADNÁ	no pain			
1 MÍRNÁ	mild			
2 NEPŘÍJEMNÁ	discomforting			
3 VYČERPÁVAJÍCÍ	distressing			
4 KRUTÁ	horrible			
5 NESNESITELNÁ	excruciating			
© R. Melzack 1984 Předběžná verze a překlad: I. Šolcová, B. Jakoubek, J. Sýkora, P. Hník 1990 Standardizace: P. Knotek, I. Šolcová, P. Blahuš, M. Žalský 1999				

Zdroj: KNOTEK, P., BLAHUŠ, P., ŠOLCOVÁ, I., ŽALSKÝ, M., Standardizovaná česká verze krátké formy dotazníku bolesti McGillovy Univerzity, *In Bolest*, časopis pro studium a léčbu bolesti, 2000:2:, s. 113-115.



Graf 1 Analgetický žebříček WHO

Zdroj: *Cancer Pain Release*, Vol 19, N. 1, WHO, Genova, 2006, (red.). Analgetický žebříček WHO, (ed.), Medical Tribune, 2006, kap. Bolest, s. 22

Table 1. ACR 2010 fibromyalgia diagnostic criteria**Criteria**

A patient satisfies the diagnostic criteria for FMS if the following 3 conditions are met:

1. WPI ≥ 7 and SS scale score ≥ 5 or WPI 3 - 6 and SS scale score ≥ 9 .
2. Symptoms have been present at a similar level for at least 3 months.
3. The patient does not have a disorder that would otherwise explain the pain.

Ascertainment**WPI:**

Note the number of areas in which the patient has had pain over the past week (score will be between 0 and 19): left shoulder girdle, right shoulder girdle, left hip (buttock, trochanter), right hip (buttock, trochanter), left jaw, right jaw, upper back, lower back, left upper arm, right upper arm, left lower arm, right lower arm, left upper leg, right upper leg, left lower leg, right lower leg, neck, chest, abdomen.

SS scale score:

A. Fatigue, waking unrefreshed, cognitive symptoms.

For each of the 3 symptoms above, indicate the level of severity over the past week using the following scale: 0, no problem; 1, slight or mild problems, generally mild or intermittent; 2, moderate, considerable problems, often present or at a moderate level or both; 3, severe, pervasive, continuous, life-disturbing problems.

B. Considering somatic symptoms in general, indicate whether the patient has 0, no symptoms; 1, few symptoms; 2, a moderate number of symptoms; or 3, many symptoms.

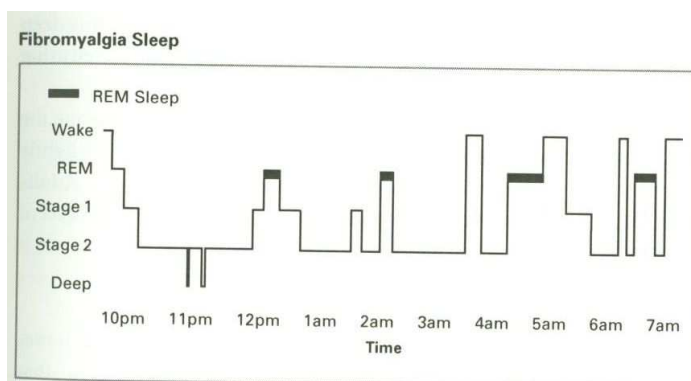
The SS scale score is the sum of the severity of the 3 symptoms (fatigue, waking unrefreshed, cognitive symptoms) plus the extent of somatic symptoms in general. The final SS score is between 0 and 12.

FMS, fibromyalgia syndrome; WPI, widespread pain index; SS, symptom severity.

Pozn.: Tato kritéria jsou přeložena do českého jazyka a podrobněji rozebrána v kapitole diagnostika fibromyalgie (s. 29 - 30).

Zdroj: WOLFE F. et al. The American College of Rheumatology preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia and measurement of symptom severity. *Arthritis Care & Research*, 2010, Vol. 62, No. 5, pp. 600-610. Doi: 10.1002/acr.20140

PŘÍLOHA 9 SROVNÁNÍ JEDNOTLIVÝCH FÁZÍ SPÁNKU U PACIENTŮ S FM A ZDRAVÉHO JEDINCE

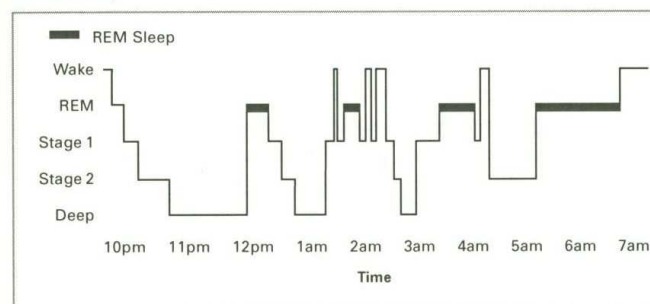


Sleep stage diagram of a person with fibromyalgia

Fibromyalgia Sleep Stage Summary

Sleep Stage	Duration (min.)	Total Sleep Time %
REM	86	23
Stage 1	49	13
Stage 2	234	63
Deep	4	1

Normal Sleep

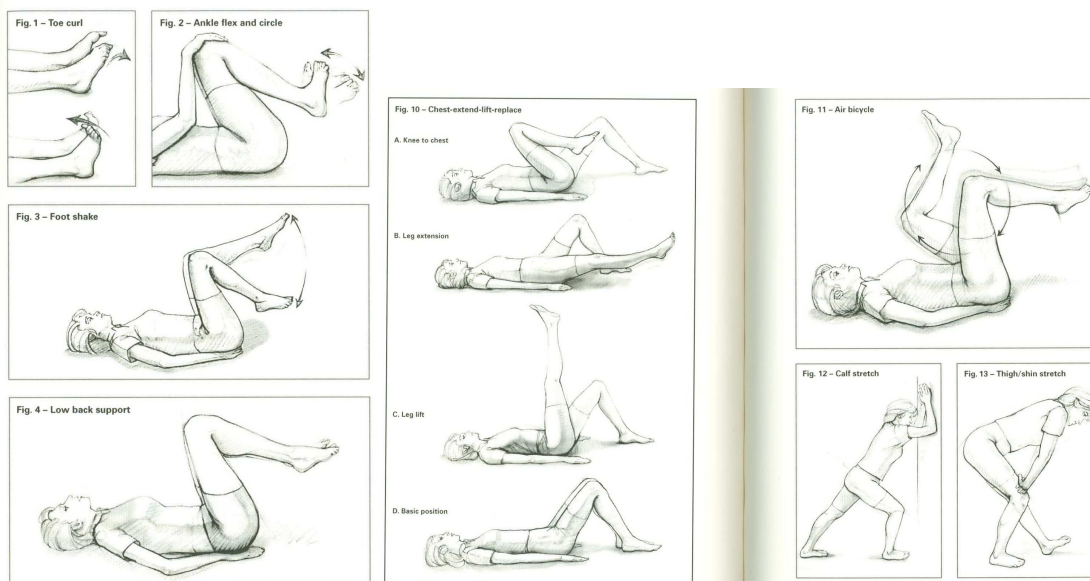


Sleep stage diagram of a normal nights sleep

Normal Sleep Stage Summary

Sleep Stage	Duration (min.)	Total Sleep Time %
REM	93	25
Stage 1	18	5
Stage 2	186	50
Deep	75	20

Zdroj: LIPTAN, Ginevra. *Figuring out fibromyalgia: Current science and the most effective treatments*. 1st ed. Portland: Visceral Books, 2011, s. 84 – 85. ISBN 978-0-9828339-7-1



Zdroj: LIPTAN, Ginevra. *Figuring out fibromyalgia: Current science and the most effective treatments*. 1st ed. Portland: Visceral Books, 2011, s. 73 – 77. ISBN 978-0-9828339-7-1

PŘÍLOHA 11

FIM (FUNCTIONAL INDEPENDENCE MEASURES)

Jméno : *PACIENTKA Č. 1*
Datum přijetí :

Datum propuštění:

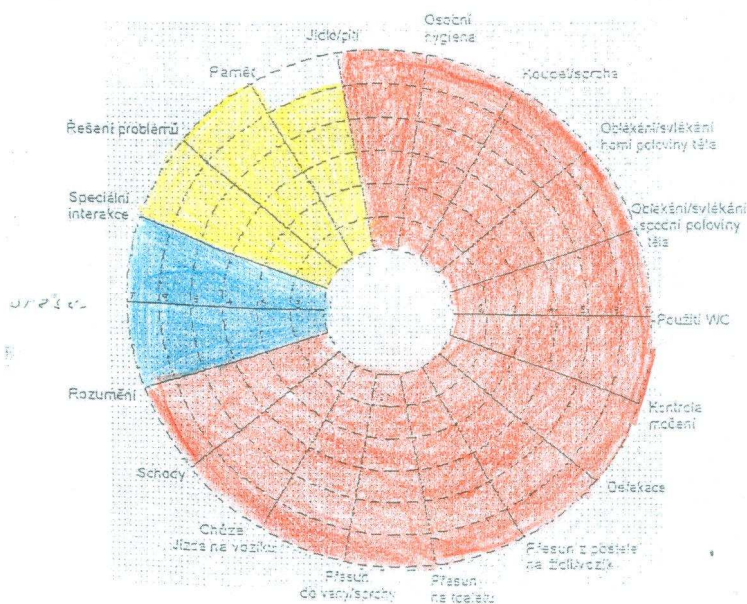
FUNKČNÍ MÍRA NEZÁVISLOSTI
FIM

Ú R O V N Ě	7 Úplná nezávislost 6 Modifikovaná nezávislost (kompenzační pomůcky)	NEVYŽADUJE ASISTENCI	
	Modifikovaná závislost 5 Supervize (dohled) 4 Minimální asistence (klient = 75 % +) 3 Mírná asistence (klient = 50 % +) Úplná závislost 2 Maximální závislost (klient = 25 % +) 1 Celková závislost (klient = 0 % +)	VYŽADUJE ASISTENCI	
	Přijem	Propuštění	Následní péče
Osobní hygiena			
A. Přijem jídla	<input type="text" value="7"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
B. Osobní hygiena	<input type="text" value="7"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
C. Koupání	<input type="text" value="7"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
D. Oblékání – horní polovina těla	<input type="text" value="7"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
E. Oblékání – dolní polovina těla	<input type="text" value="7"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
F. Použití WC	<input type="text" value="7"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Kontrola sfinkterů			
G. Kontrola močení, část I	<input type="text" value="7"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
část II	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
H. Kontrola vyprazdňování, část I	<input type="text" value="7"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
část II	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Přesuny			
I. Postel, židle, vozík	<input type="text" value="7"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
J. Toaleta	<input type="text" value="7"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
K. Vana, sprchový kout	<input type="text" value="7"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Lokomoce			
L. Chůze / Jízda na vozíku	<input type="text" value="7"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
M. Schody	<input type="text" value="7"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Komunikace			
N. Rozumění	<input type="text" value="7"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
O. Exprese (vyjadřování)	<input type="text" value="7"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Sociální schopnosti			
P. Sociální interakce	<input type="text" value="7"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Q. Řešení problémů	<input type="text" value="7"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
R. Paměť	<input type="text" value="6"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Celková FIM			
	<input type="text" value="125"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Copyright (c) 1993 Uniform Data System for Medical Rehabilitation

FIM - Functional Independence Measures

Jméno: **PACIENTKA č. 1**
 Rodné číslo:
 Datum:



7	Úplná samostatnost	bez pomoci druhé osoby
6	Modifikovaná samostatnost	
5	Dozor	
4	Minimální asistence (méně než 25%)	
3	Střední asistence (25% až 50%)	
2	Velká asistence (50% až 75%)	
1	Úplná asistence (75% až 100%)	

Legenda:

- ADL
- KOMUNIKACE
- SOCIÁLNÍ SCHOPNOSTI

Jméno : *PACIENTKA Č. 2*
Datum přijetí :

Datum propuštění:

FUNKČNÍ MÍRA NEZÁVISLOSTI FIM

Ú R O V N Ě	7 Úplná nezávislost 6 Modifikovaná nezávislost (kompenzační pomůcky)	NEVYŽADUJE ASISTENCI		
	Modifikovaná závislost 5 Supervize (dohled) 4 Minimální asistence (klient = 75 % +) 3 Mírná asistence (klient = 50 % +) Úplná závislost 2 Maximální závislost (klient = 25 % +) 1 Celková závislost (klient = 0 % +)	VYŽADUJE ASISTENCI		
		Přijem	Propuštění	Následní péče
Osobní hygiena				
A. Přijem jídla		6		
B. Osobní hygiena		6		
C. Koupání		6		
D. Oblékání – horní polovina těla		6		
E. Oblékání – dolní polovina těla		6		
F. Použití WC		6		
Kontrola sfinkterů				
G. Kontrola močení, část I		7		
část II				
H. Kontrola vyprazdňování, část I		7		
část II				
Přesuny				
I. Postel, židle, vozík		6		
J. Toaleta		6		
K. Vana, sprchový kout		6		
Lokomoce				
L. Chůze / Jízda na vozíku		6		
M. Schody		6		
Komunikace				
N. Rozumění		7		
O. Expresa (vyjadřování)		6		
Sociální schopnosti				
P. Sociální interakce		7		
Q. Řešení problémů		7		
R. Partner		6		
Celkově FIM		113		

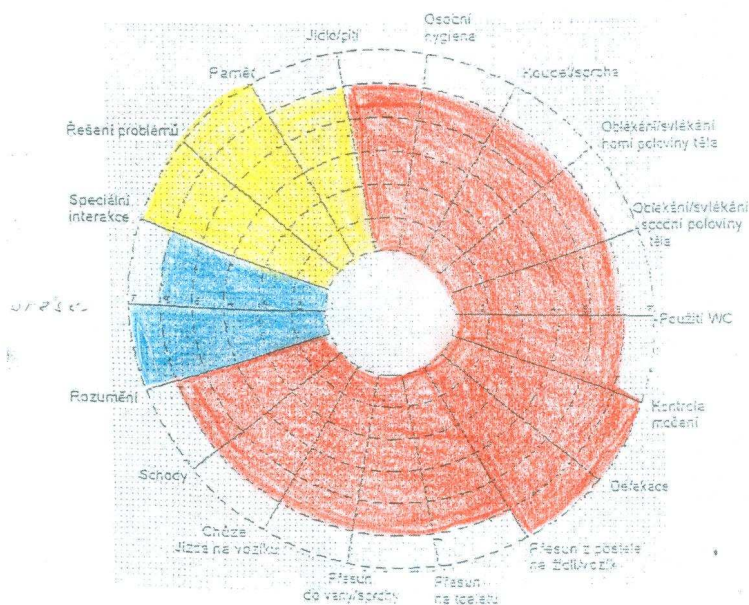
Copyright (c) 1993 Uniform Data System for Medical Rehabilitation

FIM - Functional Independence Measures

Jméno: **PACIENT č. 2**

Rodné číslo:

Datum:



- 7 Úplná samostatnost bez pomoci druhé osoby
 6 Modifikovaná samostatnost
 5 Dozor
 4 Minimální asistence (méně než 25%)
 3 Střední asistence (25% až 50%)
 2 Velká asistence (50% až 75%)
 1 Úplná asistence (75% až 100%)

Legenda:



ADL



KOMUNIKACE



SOCIÁLNÍ SCHOPNOSTI

Jméno: PACIENTKA Č. 3
Datum přijetí:

Datum propuštění:

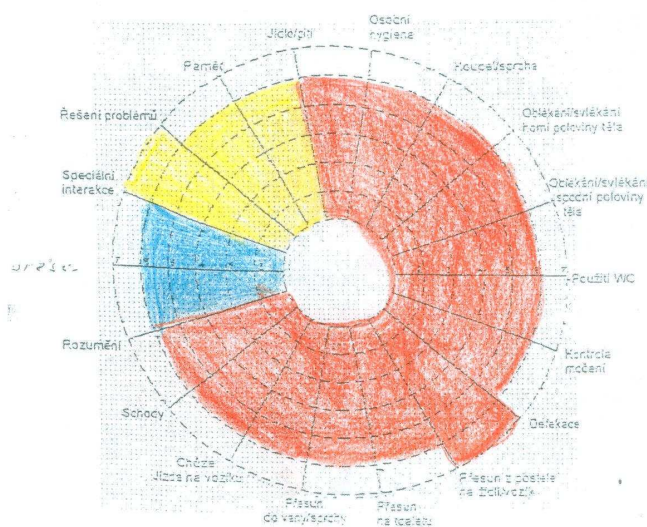
FUNKČNÍ MÍRA NEZÁVISLOSTI FIM

Ú R O V N Ě	7 Úplná nezávislost 6 Modifikovaná nezávislost (kompenzační pomůcky)	NEVYŽADUJE ASISTENCI																																																																																																																		
	Modifikovaná závislost 5 Supervize (dohled) 4 Minimální asistence (klient = 75 % +) 3 Mírná asistence (klient = 50 % +) Úplná závislost 2 Maximální závislost (klient = 25 % +) 1 Celková závislost (klient = 0 % +)	VYŽADUJE ASISTENCI																																																																																																																		
<table border="1"> <thead> <tr> <th></th> <th>Příjem</th> <th>Propuštění</th> <th>Následní péče</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Osobní hygiena</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>A. Příjem jídla</td> <td>6</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>B. Osobní hygiena</td> <td>6</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>C. Koupání</td> <td>6</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>D. Oblékání – horní polovina těla</td> <td>6</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>E. Oblékání – dolní polovina těla</td> <td>6</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>F. Použití WC</td> <td>6</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Kontrola sfinkterů</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>G. Kontrola močení, část I</td> <td>6</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>část II</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>H. Kontrola vyprazdňování, část I</td> <td>7</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>část II</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Přesuny</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>I. Postel, židle, vozík</td> <td>6</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>J. Toaleta</td> <td>6</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>K. Vana, sprchový kout</td> <td>6</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Lokomoce</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>L. Chůze / Jízda na vozíku</td> <td>6</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>M. Schody</td> <td>6</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Komunikace</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>N. Rozumění</td> <td>6</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>O. Expres (vyjadřování)</td> <td>6</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Sociální schopnosti</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>P. Sociální interakce</td> <td>7</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Q. Řešení problémů</td> <td>6</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>R. Paměť</td> <td>6</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Celkově FIM</td> <td>110</td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>						Příjem	Propuštění	Následní péče	Osobní hygiena				A. Příjem jídla	6			B. Osobní hygiena	6			C. Koupání	6			D. Oblékání – horní polovina těla	6			E. Oblékání – dolní polovina těla	6			F. Použití WC	6			Kontrola sfinkterů				G. Kontrola močení, část I	6			část II				H. Kontrola vyprazdňování, část I	7			část II				Přesuny				I. Postel, židle, vozík	6			J. Toaleta	6			K. Vana, sprchový kout	6			Lokomoce				L. Chůze / Jízda na vozíku	6			M. Schody	6			Komunikace				N. Rozumění	6			O. Expres (vyjadřování)	6			Sociální schopnosti				P. Sociální interakce	7			Q. Řešení problémů	6			R. Paměť	6			Celkově FIM	110		
	Příjem	Propuštění	Následní péče																																																																																																																	
Osobní hygiena																																																																																																																				
A. Příjem jídla	6																																																																																																																			
B. Osobní hygiena	6																																																																																																																			
C. Koupání	6																																																																																																																			
D. Oblékání – horní polovina těla	6																																																																																																																			
E. Oblékání – dolní polovina těla	6																																																																																																																			
F. Použití WC	6																																																																																																																			
Kontrola sfinkterů																																																																																																																				
G. Kontrola močení, část I	6																																																																																																																			
část II																																																																																																																				
H. Kontrola vyprazdňování, část I	7																																																																																																																			
část II																																																																																																																				
Přesuny																																																																																																																				
I. Postel, židle, vozík	6																																																																																																																			
J. Toaleta	6																																																																																																																			
K. Vana, sprchový kout	6																																																																																																																			
Lokomoce																																																																																																																				
L. Chůze / Jízda na vozíku	6																																																																																																																			
M. Schody	6																																																																																																																			
Komunikace																																																																																																																				
N. Rozumění	6																																																																																																																			
O. Expres (vyjadřování)	6																																																																																																																			
Sociální schopnosti																																																																																																																				
P. Sociální interakce	7																																																																																																																			
Q. Řešení problémů	6																																																																																																																			
R. Paměť	6																																																																																																																			
Celkově FIM	110																																																																																																																			

Copyright (c) 1993 Uniform Data System for Medical Rehabilitation

FIM - Functional Independence Measures

Jméno: **PACIENTKA Č. 3**
 Rodné číslo:
 Datum:



7 Úplná samostatnost
 6 Modifikovaná samostatnost bez pomoci druhé osoby
 5 Dozor
 4 Minimální asistence (méně než 25%)
 3 Střední asistence (25% až 50%)
 2 Velká asistence (50% až 75%)
 1 Úplná asistence (75% až 100%)

Legenda:

ADL
 KOMUNIKACE
 SOCIÁLNÍ SCHOPNOSTI

Zdroj: (Anna Havelková 2013) – FIM – Uniform Data Systém for Medical Rehabilitation 1993

		Velmi špatná	Špatná	Ani špatná ani dobrá	Dobrá	Velmi dobrá
1	Jak byste zhodnotil/a kvalitu svého života?	1	2	3	4	5

		Velmi nespokojený/ á	Nespokojený /á	Ani spokojený/á ani nespokojený/ á	Spokojený/á	Velmi spokojený(á)
2	Jak spokojený/á jste se svým zdravím?	1	2	3	4	5

Následující otázky se ptají na to, **do jaké míry** jste v posledních 4 týdnech zažil/a/pocítil/a některé situace.

		Vůbec ne	Málo	Středně	Velmi	V obrovské míře
3	Do jaké míry máte pocit, že Vám fyzická bolest brání dělat to, co potřebujete?	5	4	3	2	1
4	Jak moc potřebujete nějakou léčbu, abyste fungoval/a v běžném životě?	5	4	3	2	1
5	Jak moc Vás baví život?	1	2	3	4	5
6	Do jaké míry má Váš život podle Vás smysl?	1	2	3	4	5

		Vůbec ne	Málo	Přiměřeně	Velmi	V obrovské míře
7	Jak dobře jste schopen/a se soustředit?	1	2	3	4	5
8	Jak bezpečně se cítíte ve svém každodenním životě?	1	2	3	4	5
9	Jak zdravé je Vaše fyzické prostředí, ve kterém žijete?	1	2	3	4	5

Následující otázky se vás ptají na to, do jaké míry jste v posledních čtyřech týdnech zažíval/a nebo byl/a schopen/a dělat určité věci.

		Vůbec ne	Málo	Přiměřeně	Většinou	Naprostě
10	Máte dost energie pro běžný život?	1	2	3	4	5
11	Jste schopen/a přijmout svůj fyzický vzhled (to, jak vypadáte)?	1	2	3	4	5
12	Máte dost peněz na to, abyste uspokojil/a své potřeby?	1	2	3	4	5
13	Jak dostupné jsou pro Vás informace, které potřebujete pro svůj každodenní život?	1	2	3	4	5
14	Máte dostatek příležitostí pro rozvíjení svých zájmů?	1	2	3	4	5

		Velmi špatně	Špatně	Ani špatně ani dobře	Dobře	Velmi dobře
15	Jak velké potíže Vám dělá pohybovat se mimo domov?	1	2	3	4	5

		Velmi nespokojený/á	Nespokojený/á	Ani spokojený/á ani nespokojený/á	Spokojený/á	Velmi spokojený/á
16	Jak spokojený/á jste se svým spánkem?	1	2	3	4	5
17	Jak spokojený/á jste s tím, jak jste schopen/a vykonávat každodenní aktivity?	1	2	3	4	5
18	Jak spokojený/á jste se svou schopností pracovat?	1	2	3	4	5
19	Jak spokojený/á jste sám/a se sebou?	1	2	3	4	5

20	Jak spokojený/á jste se svými osobními vztahy?	1	2	3	4	5
21	Jak spokojený/á jste se svým sexuálním životem?	1	2	3	4	5
22	Jak spokojený/á jste s podporou, kterou Vám poskytují Vaši přátelé?	1	2	3	4	5
23	Jak spokojený/á jste se svým bydlením?	1	2	3	4	5
24	Jak spokojený/á jste s s dostupností Vaší zdravotní péče?	1	2	3	4	5
25	Jak spokojený/á jste s tím, jak se Vám daří dostat se tam, kam potřebujete?	1	2	3	4	5

Následující otázka se zajímá o to, jak často jste pociťoval/a nebo zažívala určité věci/pocity v posledních čtyřech týdnech.

		Nikdy	Zřídka	Celkem často	Velmi často	stále
26	Jak často jste měl/a negativní pocity jako špatná nálada, zoufalství, úzkost, deprese?	5	4	3	2	1

Máte nějaké připomínky/chcete ještě k hodnocení něco říci?

Zdroj: převzato z:

http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/en/czech_whoqol.pdf

Diagnostika

1. Jak dlouho máte diagnostikovanou fibromyalgii?
2. Jak dlouho trvají Vaše potíže (orientačně)?
3. Jaké lékaře jste navštívil/a od počátku vašich obtíží do okamžiku, kdy Vám byla fibromyalgie diagnostikována?
4. Jaká vyšetření jste podstoupil/a, než Vám byla diagnostikována fibromyalgie?
5. Jak dlouho přibližně trvalo, než Vám byla fibromyalgie diagnostikována?
6. Věděl/a jste něco o fibromyalgii, když Vám byla diagnostikována?
7. Získal/a jste dostačující informace o fibromyalgii a možnostech její léčby, poté co Vám byla diagnostikována?
8. Byl/a jste Vaším lékařem informována o příčinách vzniku fibromyalgie konkrétně ve Vašem případě?
9. Trpíte kromě fibromyalgie ještě dalšími nemocemi?
10. Má někdo z Vaší rodiny fibromyalgii?
11. Co Vás momentálně nejvíce trápí? Jaký je Váš největší problém?
12. Můžete popsat, jaké problémy a příznaky přesně máte?
13. Mohl/a byste u jednotlivých příznaků uvést, jak často se objevují a jak intenzivně Vám zasahují do života?

Psychická stránka

14. Máte nějaké psychické obtíže?
15. Jak jste celou situaci vnímal/a, když Vám byla diagnostikována fibromyalgie?
Jaké byly Vaše pocity a myšlenky?
16. Jak jste se s faktem, že máte fibromyalgii vyrovnal/a?
17. Jak se s celou situací vypořádala Vaše rodina?
18. Podporovala Vás Vaše rodina?
19. Jaké změny od této chvíle nastaly ve Vašem životě?
20. Máte nějaké strategie, jak se vypořádáváte s bolestí?
21. Máte nějakou úlevovou polohu?

Léčba - farmakologie

22. Jaké léky momentálně užíváte?

23. Zvládnete si léky vzít sám/a? Pamatujete si, kdy si máte léky vzít?

Léčba - nefarmakologická

24. Zkoušel/a jste někdy nějaký alternativní způsob léčby? Jaký?

25. Pokud ano, pomohlo Vám to?

Léčba - rehabilitace

26. Máte momentálně předepsanou rehabilitaci?

27. Cvičíte doma?

28. Pokud ano, jak často a jak dlouho?

29. Děláte nějaký sport?

30. Domníváte se, že Vám cvičení/sport pomáhá?

Ergoterapie

31. Setkal/a jste se někdy s ergoterapií?

32. Měl/a jste někdy ergoterapii předepsanou?

33. Konkrétně v čem Vám ergoterapie pomohla?

34. Můžete popsat Váš typický den?

35. Jak vypadá Váš den, když se necítíte dobře?

36. Dělají Vám problémy běžné denní činnosti? Jaké? (*např. oblékání/svlékání, osobní hygiena, mytí, česání, sebesycení použití WC, vaření, nakupování, užívání léků, transport-autem, MHD, vedení a údržba domácnosti...*)

37. Dovedl/a byste popsat u činností jmenovaných v předchozí otázce důvod, který vám brání v jejich vykonání? (*bolest, rozsah pohybu, kognitivní problémy – zapomínání, nesoustředěnost, únava, nedostatečná svalová síla, problémy s jemnou motorikou apod.*)

38. Používáte nějaké kompenzační pomůcky?

39. Vnímáte, že máte ve Vašem domácím prostředí nějaké bariéry?

40. Bydlíte v domě nebo v bytě?

41. Musel/a jste si nějak upravovat domácí prostředí, poté co Vám byla diagnostikována fibromyalgie?

42. Co momentálně děláte, myšleno zaměstnání?

43. Musel/a jste změnit zaměstnání, poté co Vám byla diagnostikována fibromyalgie?

- 44. Zvládáte všechny povinnosti spjaté s Vaším zaměstnáním nebo máte nějaké speciální úpravy prostředí, úlevy?
- 45. Máte nějaké koníčky?
- 46. Věnujete se momentálně některým z Vašich koníčků?
- 47. Jak často se věnujete Vaším koníčkům?

Závěr

- 48. Jakým způsobem ovlivnila fibromyalgie Váš dosavadní život?
- 49. Jaké zkušenosti a tipy ohledně diagnostiky a léčby fibromyalgie byste předal/a novým pacientům a jejich rodinným příslušníkům, přátelům?
- 50. Co vnímáte jako největší problém z hlediska celého onemocnění?
- 51. Co byste do budoucna uvítal/a z hlediska odborné péče?
- 52. Napadá Vás něco, co zde během rozhovoru nezaznělo a co byste chtěl/a k tématu sdělit?
- 53. Chtěl/a byste se na závěr na něco zeptat?

Pacientka č. 1

54. Jak dlouho máte diagnostikovanou fibromyalgii?

Od srpna 2011, tzn., že teď je to zhruba rok a půl.

55. Jak dlouho trvají Vaše potíže (orientačně)?

Asi tak 2 a půl roku, když budu brát ty momentální a stávající, ale před tím jsem měla problémy s krční páteří (po úraze 2010).

56. Jaké lékaře jste navštívil/a od počátku vašich obtíží do okamžiku, kdy Vám byla fibromyalgie diagnostikována?

Jako první jsem byla u neurologa (začínalo to u mě hroznou bolestí hlavy a teplotami), internista, praktik, revmatolog, endokrinolog, imunolog, rehabilitační lékař, psychiatr a na konci opět neurolog, ale v jiné nemocnici.

57. Jaká vyšetření jste podstoupil/a, než Vám byla diagnostikována fibromyalgie?

Nespočet krevních odběrů (KO, jaterní testy, hepatitidy, borelióza, imunologické markery, ...), lumbální punkce, CT a MR mozku, EMG.

58. Jak dlouho přibližně trvalo, než Vám byla fibromyalgie diagnostikována?

Zhruba ten rok.

59. Věděl/a jste něco o fibromyalgii, když Vám byla diagnostikována?

Ne, když mi byla diagnostikovaná, slyšela jsem tento název poprvé.

60. Získal/a jste dostačující informace o fibromyalgii a možnostech její léčby, poté co Vám byla diagnostikována?

Když mi byl FMS diagnostikován, tak se svým lékařem jsem se o tom moc nebavila, jediné, co mi řekl je, že existuje fibromyalgie sekundární (doprovázející jiná onemocnění), nebo primární (kterou mám já) a u té se příčina neví.

61. Byl/a jste Vaším lékařem informována o příčinách vzniku fibromyalgie konkrétně ve Vašem případě?

Možností je asi víc, které se podle mě spojily dohromady. Fyzické a psychické přetížení (první ročník na medicíně, takže záprah ve škole, každé prázdniny jsem trávila na táborech s dětmi, kde se člověk moc nevyspí a je to fyzicky dost náročné, pád na hlavu s pohmožděním krční páteře.

62. Trpíte kromě fibromyalgie ještě dalšími nemocemi?

Nevím o žádné a doufám, že ani žádnou další nemám.

63. Má někdo z Vaší rodiny fibromyalgii?

O nikom nevím.

64. Co Vás momentálně nejvíce trápí? Jaký je Váš největší problém?

Nejvíce mě momentálně trápí asi bolesti (ted' záda – C/L páteř, SI, kyčle) a únava.

65. Můžete popsat, jaké problémy a příznaky přesně máte?

Moje symptomy jsou: bolest – hlavně C/L páteř, SI, kyčle, svaly DK, hlava + občas se přidá něco dalšího (nejhorší po ránu, po fyzické/psychické námaze, v průběhu virózy...), únava, poruchy spánku – večer nemůžu usnout a ráno se probouzím hrozně unavená a neodpočínutá, střídající se průjmy a zácpy, časté nucení na močení, bolestivější menstruace.

66. Mohl/a byste u jednotlivých příznaků uvést, jak často se objevují a jak intenzivně Vám zasahují do života?

Bolest – každodenně přítomná, s tím že ráno je to hrozný a pak záleží, co dělám (jestli mám ten den nějaký vypětí fyzický, psychický, jestli jdu pozdě spát) a jak dodržuji nějaká režimová opatření. Poruchy spánku – když se snažím dodržovat pravidelný spánkový režim, tak se skoro žádný výkyvy nevyskytují. Únava – ráno skoro pořád, přes den záleží zase na tom, jaký mám problém. Zažívací obtíže – většinou mám průjem každý ráno a tak jednou za měsíc se objeví zácpa.

67. Máte nějaké psychické obtíže?

Řekla bych, že ted' ani ne, to spíš na začátku, než mi byla nemoc diagnostikovaná, jsem občas ztrácela motivaci a měla sklony k depresi.

68. Jak jste celou situaci vnímal/a, když Vám byla diagnostikována fibromyalgie? Jaké byly Vaše pocity a myšlenky?

Když mi začaly moje obtíže, bylo to celkem dobré, protože jsem si říkala, že se brzy ukáže, co to je a nějak se to prostě vyřeší. Když ale skončily prázdniny a já musela nastoupit do školy a bylo mi stále zle a většina doktorů na mě začala koukat jako na simulanta, nebo někoho s kým si prostě neví rady, začala jsem se zhoršovat i psychicky. Bylo pro mě hrozně náročný chodit do školy, učit se a hlavně nikde nenacházet žádný pochopení a náznak toho, že by někdo věděl, jak mi pomoc.

69. Jak jste se s faktem, že máte fibromyalgii vyrovnal/a?

Po roce chození po doktorech a žádného zlepšení, spíš naopak, jsem přijala diagnózu fibromyalgie jako vysvobození. Ale po čase jsem začala zjišťovat, že o této nemoci nikdo nic moc neví, a že to je spíš nějaká úniková dg, když se nic nenašlo, nebo aspoň tak jsem to vnímala. Začala jsem teda hledat informace, které byly občas i dosti protichůdné a hlavně nepodložené, a proto jsem svou nemoc asi moc nepřijala. Když se mě někdo zeptal co mi je, radši jsem se k tomu ani nehlásila, protože jsem prostě nedokázala vysvětlit, v čem je problém.

70. Jak se s celou situací vypořádala Vaše rodina?

No řekla bych, že rodiče asi pořádně ani neví, co za nemoc mám. Je to do jisté míry i moje chyba, protože se o tom nechci moc bavit, ale na druhou stranu mám pocit, že se v tom nechtějí ani šťourat, a že takhle je to jednodušší, protože si člověk snáze řekne, že je vlastně vše v pořádku. Nejvíce mi pomáhá můj snoubenec, který se mě neustále snaží motivovat, abych s tím něco dělala, hledá informace a lidi, kteří by nám mohli pomoci, a hlavně ví, jak se FMS u mě projevuje. A také moje sestra, která studuje ergoterapii, se mi snaží pomáhat, vymýšlí, jak bych si mohla ulevit od bolesti, jak si naplánovat den, někdy se mnou cvičí. A hlavně se s ní o tom všem můžu bavit, protože o tomto tématu píše bakalářku a má o fibromyalgii dost zjištěno (*pousmívá se*).

71. Podporovala Vás Vaše rodina?

Tak v rámci jejích sil určitě. Hlavně ze začátku rodiče neustále hledali doktory, ke kterým bych mohla jít, ale postupem času jsem měla pocit, že už z toho jsou unavený, a když už tolik lékařů řeklo, že jsem podle nich v pořádku, tak jsem měla pocit, že pomalu nabývají dojem, že to bude asi jen psychický. A jak jsem už říkala, největší podporu jsem asi pocítila od svého snoubence a mé sestry.

72. Jaké změny od této chvíle nastaly ve Vašem životě?

Přestala jsem jezdit na všechny letní tábory, vlastně jsem omezila všechny svoje mimoškolní aktivity. Přestala jsem sportovat (docela pravidelně jsem hrála tenis, běhala jsem), protože kdykoli jsem si šla zahrát, bylo mi pak hrozně.

73. Máte nějaké strategie, jak se vypořádáváte s bolestí?

Nevím, jestli to je strategie, spíš takové postupy, které někdy zaberou a někdy ne. Odpozovala jsem, že pokud mě něco bolí přes den a jsem unavená, když si

jdu lehnout, tak se to ještě zhorší, ale někdy ta únava prostě nejde přestat bez spánku. Takže se snažím nějak lehce zaměstnat, dál zkouším to teplo a lehce si daná místa masírovat a hlavně preventivně si držet režim (chodím spát ve 22h, vstávám v 6:30/7h, snažím se pravidelně jíst, nestresovat se).

74. Máte nějakou úlevovou polohu?

Když mě hodně bolí DK a kyčle, na bolest mi pomáhá lehnout si na záda a zvednout nohy, ale během chvíle mi začnou brnět, tak to už moc nedělám, protože to je nepříjemný a když je dám dolů, tak to pořád bolí. Jinak občas na bolest zabírá teplo (horká vana, hřejivý polštářek...).

75. Jaké léky momentálně užíváte?

Momentálně neužívám nic, jen když už se bolest nedá vydržet, vezmu si brufen

76. Zvládnete si léky vzít sám/a? Pamatujete si, kdy si máte léky vzít?

Nic.

77. Zkoušel/a jste někdy nějaký alternativní způsob léčby? Jaký?

Ne.

78. Pokud ano, pomohlo Vám to?

Nic.

79. Máte momentálně předepsanou rehabilitaci?

Jak se to vezme, v létě jsem byla v RÚ Kladruby a tam mi doporučovali, že bych v průběhu roku měla ještě alespoň jednou na rehabilitaci jít, tak to plánuji zase na léto.

80. Cvičíte doma?

Snažím se, ale dělá mi problém si udržet režim. Takže každé ráno tak 10 min., abych byla schopná fungovat, a pak záleží. Snažím se aspoň jednou týdně 20 min., ale chtěla bych to dělat každý den. Jinak jak už jsem psala, každý den trochu chodím a někdy se mnou cvičí sestra.

81. Pokud ano, jak často a jak dlouho?

Viz 27

82. Děláte nějaký sport?

Pravidelně ne. Maximálně v létě, když se cítím dobře, tak vyrazím třeba na tenis, ale pak je mi ještě hůř, tak se spíš bojím a do sportování se už moc neženu.

83. Domníváte se, že Vám cvičení/sport pomáhá?

Řekla bych, že ano, ale je těžké překonat začátek, kdy se všechno ještě zhorší, takže proto se nějak nemůžu překonat a začít cvičit pravidelně.

84. Setkal/a jste se někdy s ergoterapií?

Ano, vzhledem k tomu, že ji moje sestra studuje, tak se s ní setkávám každý den (*smích*). Jinak teď jsem měla ve škole blok rehabilitace, tak tam jsme měli také přednášku o ergoterapii.

85. Měl/a jste někdy ergoterapii předepsanou?

Jednou v Kladruzech, ale stylem, že jsem si měla vybrat, na jaké chci chodit dílny, nebo na počítač, tak jsem chodila na počítač, kde jsem si vyřizovala mailly apod.

86. Konkrétně v čem Vám ergoterapie pomohla?

Tak ta, co jsem měla předepsanou v Kladruzech v ničem (*pousmívá se*), ale pomáhá mi spíš moje sestra, která ergoterapii studuje.

87. Můžete popsat Váš typický den?

Ráno vstávám hrozně ztuhlá a bolavá, takže hned jak vylezu z postele, tak si trochu zacvičím, abych byla schopná něco dál dělat. Na osmou jdu do školy, kde buď sedím na přednáškách, nebo mám praxi na oddělení. Odpoledne přijdu ze školy a většinou se učím, protože máme blokovou výuku, takže pořád jsou nějaké zkoušky. Dál se snažím alespoň minimálně držet si habituální aktivitu, protože jsem zjistila, že když celý den sedím (k čemuž mám velmi blízko), cítím se hůř, tak se snažím aspoň chodit do školy a ze školy kus pěšky.

88. Jak vypadá Váš den, když se necítíte dobře?

Velmi podobně, protože si nemůžu dovolit nějak chybět, takže dělám to samé, s tím, že je to daleko náročnější pro mě. Odpoledne se třeba nejsem schopná učit.

89. Dělají Vám problémy běžné denní činnosti? Jaké? (*např. oblékání/svlékání, osobní hygiena, mytí, česání, sebesycení použití WC, vaření, nakupování, užívání léků, transport-autem, MHD, vedení a údržba domácnosti...*)

Normálně ani ne, spíš jen když mi není dobře, tak třeba mám problém s řízením auta, protože když mě bolí DKK, tak se hůř soustředím a pedály se mi taky hůř mačkají. Dál mě třeba velmi rychle vyčerpá úklid domácnosti a dlouhé vaření.

90. Dovedl/a byste popsat u činností jmenovaných v předchozí otázce důvod, který vám brání v jejich vykonání? (*bolest, rozsah pohybu, kognitivní*

problémy – zapomínání, nesoustředěnost, únava, nedostatečná svalová síla, problémy s jemnou motorikou apod.)

Únava a bolest při dlouhém stání. Úklid celé domácnosti + vaření v jeden den je pro mě vyčerpávající – únava a bolest.

91. Používáte nějaké kompenzační pomůcky?

Ne

92. Vnímáte, že máte ve Vašem domácím prostředí nějaké bariéry?

Ne. Občas schody mi dělají problém, ale zase si říkám, že mám alespoň nějakou aktivitu (*smích*). Jo a taky nezvládám moc otevírat konzervy, sklenice apod. a s tím jsem dřív neměla problém.

93. Bydlíte v domě nebo v bytě?

V Praze jsem v bytě, na víkendy jezdím domů, kde bydlíme v domě.

94. Musel/a jste si nějak upravovat domácí prostředí, poté co Vám byla diagnostikována fibromyalgie?

Ne.

95. Co momentálně děláte, myšleno zaměstnání?

Studuji medicínu na 2. LF UK, teď jsem ve 4. ročníku. Žádnou brigádu nějak k tomu nezvládám mít.

96. Musel/a jste změnit zaměstnání, poté co Vám byla diagnostikována fibromyalgie?

Ve druháku, kdy jsem vůbec nevěděla, co mi je, nevěděla jsem, co mi pomáhá a bylo mi špatně, jsem velmi přemýšlela nad změnou školy, dokonce jsem měla podanou přihlášku na tříletý bakalářský obor, ale nakonec jsem zůstala na medicíně a zatím to nějak zvládám.

97. Zvládáte všechny povinnosti spjaté s Vaším zaměstnáním nebo máte nějaké speciální úpravy prostředí, úlevy?

Žádné speciální úpravy nemám, ani si nedovedu představit, jak by to technicky bylo proveditelné (*smích*). Takže když je mi hodně špatně a můžu si vzít absenci, jdu domů. Další věc, které jsem si všimla, je, že mi déle trvá, než se něco naučím, tak potřebuju víc času než dřív.

98. Máte nějaké koníčky?

Hraju na klavír, zpívám, mým velkým koníčkem byl sport, ale to teď není moc aktuální kvůli FMS (závodně jsem běhala a hrála tenis).

99. Věnujete se momentálně některým z Vašich koníčků?

Zpívám ve sboru, na klavír hraju jen, když jsem doma ze školy (tím myslím v ČB, v Praze nemám klavír).

100. Jak často se věnujete Vaším koníčkům?

Zkoušky sboru nestíhám, takže chodím většinou jen na koncerty, takže to není nějak pravidelné.

101. Jakým způsobem ovlivnila fibromyalgie Váš dosavadní život?

Tak musela jsem trochu změnit svůj styl, co se týče režimu; přestala jsem sportovat; jezdit na tábory s dětmi. Prostě abych byla schopná dostudovat, přestala jsem dělat vše ostatní okolo.

102. Jaké zkušenosti a tipy ohledně diagnostiky a léčby fibromyalgie byste předal/a novým pacientům a jejich rodinným příslušníkům, přátelům?

Já nevím. Mě se zatím trochu osvědčuje držet si ten režim (spát pravidelně, chodit spát ve stejných hodinách, ve stejných hodinách vstávat + nepřispávat si o víkendu, když je ta možnost, nepít alkohol, jíst pravidelně), cvičit, snažit se držet psychicky v pohodě, mít podporu okolí. Dál bych např. doporučila MUDr. Jeřábka, který je v RÚ Kladruby.

103. Co vnímáte jako největší problém z hlediska celého onemocnění?

Na obecné rovině, že o něm u nás nikdo moc neví, že je hrozný problém, než se člověk dostane někam, kde mu FMS diagnostikují a než se tak stane, většinou si musí projít kolečko po doktorech, kde ho berou jako blázna, a mám pocit, že to i trochu přetrvává s touto diagnózou. Co se týče subjektivně mých problémů, tak nejhorší je bolest a únava, se kterou se nedá nic moc dělat, takže si člověk asi musí nějak zvyknout každodenně s tím žít.

104. Co byste do budoucna uvítal/a z hlediska odborné péče?

Jiný přístup, trochu lidštější. A dál nové informace o FMS, mám pocit, že se touto nemocí v ČR skoro nikdo nezabývá, protože to všem přijde asi zbytečné.

105. Napadá Vás něco, co zde během rozhovoru nezaznělo a co byste chtěl/a k tématu sdělit?

Ne.

106. Chtěl/a byste se na závěr na něco zeptat?

Ne, děkuji

Pacientka č. 2

1. Jak dlouho máte diagnostikovanou fibromyalgii?

Tři roky.

2. Jak dlouho trvají Vaše potíže (orientačně)?

Asi pět let.

3. Jaké lékaře jste navštívil/a od počátku vašich obtíží do okamžiku, kdy Vám byla fibromyalgie diagnostikována?

Praktického, psychiatra, neurologa, algeziologa, rehabilitačního lékaře.

4. Jaká vyšetření jste podstoupil/a, než Vám byla diagnostikována fibromyalgie?

Krevní odběry - herpes-viry, borelióza, krevní obraz, hormonální vyšetření štítné žlázy, jaterní testy, hormonální hladiny. Dále RTG pánve a bederní krajiny, MRI – totéž + kyčle.

5. Jak dlouho přibližně trvalo, než Vám byla fibromyalgie diagnostikována?

Zhruba dva roky.

6. Věděl/a jste něco o fibromyalgii, když Vám byla diagnostikována?

Ne.

7. Získal/a jste dostačující informace o fibromyalgii a možnostech její léčby, poté co Vám byla diagnostikována?

Ne.

8. Byl/a jste Vaším lékařem informována o příčinách vzniku fibromyalgie konkrétně ve Vašem případě?

Ne, nebyla.

9. Trpíte kromě fibromyalgie ještě dalšími nemocemi?

Degenerativní onemocnění páteře - výhřezy bederních a krčního obratle, mohutné osteofyty, osteoartróza, artróza SI skoubení. Klimakterické potíže - návaly horka, pocení, mdloby, vyčerpání, úzkostně depresivní syndrom.

10. Má někdo z Vaší rodiny fibromyalgii?

Pravděpodobně matka - nikdy nebyla vyšetřena na tuto diagnózu, generalizované bolesti zhruba od 75let.

11. Co Vás momentálně nejvíce trápí? Jaký je Váš největší problém?

Difuzní bolesti hýždí, kostrče, křížové a bederní krajiny, stehna ze všech stran, třísla, sedací hrboly, kyčle, lýtka i holeně, oblast „ponožek“, oblast SI skloubení,

někdy oblast zápěstí, předloktí, hrudníku a šíje. Únava až vyčerpání, nedostatek energie.

12. Můžete popsat, jaké problémy a příznaky přesně máte?

Bolest pálivá, ledová, bodavá, křečovitá, řezavá, tupá, bolest kůže na dotek, podkoží, neschopnost vydržet na sobě spodní prádlo či těsné vrchní – např. džíny, bolestivé brnění či mravenčení, bolest mučivá, nesnesitelná, neschopnost se udržet na nohou pro bolest, neschopnost vydržet stát na místě, sedět, ležet na zádech i bocích, bolest způsobuje i dotek, tlak, chlad. Krom bolestí mívám často stavy vyčerpání, nadměrné potřeby spánku, avšak ten mne neosvěžuje. Jsem velmi snadno unavitelná, bez energie, chuti k jakékoliv činnosti. Mám nekvalitní spánek rušený častým probouzením bolestí. Problémy s pamětí, vybavováním si.

13. Mohl/a byste u jednotlivých příznaků uvést, jak často se objevují a jak intenzivně Vám zasahují do života?

Objevují se denně, zhoršení je v době, kdy dochází k atmosférickým změnám – tj. téměř denně. Od té doby, co mi byly nasazeny opiáty, snížila se intenzita bolestí, takže už se to dá vydržet. Pominuly trýznivé a mučivé bolesti vedoucí k pocitu, že bolestí zešílím. Ovlivnění kvality života je značné. Nejsem schopna vykonávat soustavnou výdělečnou činnost, obstarávat běžnou domácí práci, uvařit, uklidit, apod. Dostala jsem se do sociální izolace, velmi bolestivě chodím, nestačím tempu ostatních. Nechodím daleko, když nemusím, tak vůbec. Nemohu do přírody, na výstavy, kulturní akce jako kino, divadlo, koncerty apod. Vzhledem k velmi obtížnému sezení je pro mne návštěva takových akcí utrpením. Zvládám max. jednu aktivitu za den. Takže buď si něco uvařím, nebo nakoupím, nebo navštívím lékaře, či rehabilitaci. Každá činnost mi rychle spotřebuje veškerou energii. Musím často odpočívat, nemohu se pouštět do činností, od kterých delší dobu nemohu odejít – např. složitější příprava pokrmů. Často zažívám stav naprostého vyčerpání bez předchozího varování – jako když se spotřebič vytáhne ze zásuvky.

14. Máte nějaké psychické obtíže?

Trpím úzkostně depresivním syndromem, užívám antidepresiva, anxiolytika. Při dlouhodobém zhoršení bolestí upadám do depresí a úvah o dalším smyslu života.

15. Jak jste celou situaci vnímal/a, když Vám byla diagnostikována fibromyalgie? Jaké byly Vaše pocity a myšlenky?

Dokud jsem nevěděla, co to je za onemocnění, nebrala jsem to na vědomí. Po zjištění, co je to za onemocnění jsem FM odmítala a snažila se sebe přesvědčit, že FM neexistuje nebo že se jedná o diagnostický omyl.

16. Jak jste se s faktem, že máte fibromyalgii vyrovnal/a?

Těžko. Dodnes s tím nejsem zcela vyrovnaná (*krátká odmlka*). Stále doufám, že se najde jiná příčina mých potíží, která bude snadněji léčitelná. Představa, že do konce života budu jen a jen trpět a můj stav se bude zhoršovat, mne nenaplňuje optimismem. Proto se snažím doufat, že vědecké pokroky v medicíně přinesou víc možností terapie, také zjištění příčin onemocnění a kauzální léčbu.

17. Jak se s celou situací vypořádala Vaše rodina?

Zpočátku to ignorovali, později jsem se naučila požádat o pomoc. Trvalo mi dva roky, než se manžel začal zapojovat do prací, které jsem do té doby zvládala sama. Děti to, myslím, ani nevnímají.

18. Podporovala Vás Vaše rodina?

Finančně ano, morálně moc ne a přiložením rukou k dílu skoro vůbec.

19. Jaké změny od této chvíle nastaly ve Vašem životě?

Manžel pomáhá v rámci svých časových možností, naučil se vařit, převzal starost o další činnosti. Po dvouleté intenzivní psychoterapii se výrazně zlepšila komunikace mezi námi. S domácností mi pomáhá paní, která jedenkrát týdně za úhradu dá byt do pořádku.

20. Máte nějaké strategie, jak se vypořádáváte s bolestí?

Stále je hledám. Snažím se nepřehánět to s aktivitami, často odpočívat, přesvědčovat se o tom, že to pomine, relaxovat, prodýchávat nejbolavější místa. Nejvíc mi ale pomáhá, když usnu a část bolestí zaspím. Bohužel po probuzení je mi ještě hůř.

21. Máte nějakou úlevovou polohu?

Při neuropatických bolestech žádnou – v klidu se zhoršují. U dalších typů bolestí mi uleví leh na břiše s podloženýma nohama.

22. Jaké léky momentálně užíváte?

Antidepresiva - Cymbalta 60mg 1xdenně, Trittico – 100mg na noc, pomáhá mi „přespat“ bolesti, občas Rivotril kapky, pravidelně užívám silný opiát Palexie

100mg 2x denně, při zhoršení 150mg 2 x denně. Začínala jsem na DHC continus 60mg 2x denně, pak 90mg stejné dávkování a když ani to nepomáhalo, přešla jsem na silné opioidy. Náplasti Transtec 35mg 2x týdně. Dobrý efekt, ale silná kožní reakce - nutnost vysazení a změny. Dále užívám Infadin gtt - vit. D, hořčičk ve formě tablet - Magnesium lacticum 500mg 2x denně, B-komplex forte, Chondrosulf 800mg 1 x denně.

23. Zvládnete si léky vzít sám/a? Pamatujete si, kdy si máte léky vzít?

Celkem ano, používám týdenní dávkovač a budík.

24. Zkoušel/a jste někdy nějaký alternativní způsob léčby? Jaký?

Akupunkturu, psychoterapii s hypnoterapií, relaxační metody, čínskou medicínu -bylinky i akupunkturu, nácviky technik k získávání energie a hospodaření s ní - Reiky, kineziologie, navštívila jsem několikrát léčitele - pokusy o regresní terapii, terapie EFT. Psychosomatické zdravotní zařízení, Psychoanalytický denní stacionář - 7týdnů, techniku KBT. Načetla jsem spoustu literatury zaměřené na duchovní stránku člověka, souvislosti s tělesným onemocněním.

25. Pokud ano, pomohlo Vám to?

Pokud něco pomohlo, pouze krátkodobě, maximálně v hodinách, nikdy ve dnech. Akupunktura, reiki, hypnoterapie. Psychoanalytický stacionář mé potíže prohloubil - nebyla jsem ve skupině přijata, protože jsem mluvila o bolestech.

26. Máte momentálně předepsanou rehabilitaci?

Ano, docházím dvakrát týdně na měkké masážní techniky a cvičení + perličkovou celkovou koupel.

27. Cvičíte doma?

Ano, ne však pravidelně. Podle toho, jak mi tělo dovolí. Pokud musím zvládnout jiný úkol – např. nákup, už mi na cvičení nezbývá energie.

28. Pokud ano, jak často a jak dlouho?

Průměrně třikrát týdně maximálně 30 min., spíš méně.

29. Děláte nějaký sport?

Pokoušela jsem se o jógu, ale pro bolesti to nebylo možné. Momentálně navštěvuji jedenkrát týdně tzv. relaxační cvičení pod vedením psychologů. Sestává z prvků jógy, protahovacích cviků, prvků bioenergetických, relaxačních metod – progresivní relaxace, imaginace. Dále chodím jedenkrát týdně na cvičení pro seniory vedené zkušenými fyzioterapeutkami. Některé polohy a

cviky nezvládám, snažím se je alespoň prožívat v představách. Někdy mi bolesti nedovolí ani zaujmout potřebnou polohu - sed, leh na zádech, delší stání... Ulevuji si a vynechávám. Když je mi hodně bolavě, ani nikam nejdu.

30. Domníváte se, že Vám cvičení/sport pomáhá?

Ano. Především v tom, že jsem mezi lidmi, necítím se tak osamělá, občas se společně zasmějeme, ulevíme si navzájem. Také si udržuji určitou fyzickou kondici, zlepšuje se rozsah pohybů. Pokud nejsem zrovna moc rozbolavělá, cítím se po cvičení uvolněná, mám lepší náladu a větší chuť do života. Pokud bych ale nebyla na silných opiátech, nebylo by možné provádět jakákoliv cvičení.

31. Setkal/a jste se někdy s ergoterapií?

Ano, ve smyslu rukodělných technik (*usmívá se*).

32. Měl/a jste někdy ergoterapii předepsanou?

Ano, v lázních Jeseník a v RÚ Kladruby

33. Konkrétně v čem Vám ergoterapie pomohla?

V poznání, že i já dokážu něco hezkého vytvořit, radosti ze samotného tvoření, odpoutání se od bolesti, v možnosti někde se začlenit, navázat kontakty s jinými lidmi, sdílení radosti.

34. Můžete popsat Váš typický den?

Probuzení - je mi skvěle do chvíle, než nabudu plného vědomí. Celé tělo mne bolí, ani se mi nechce vstávat, vím, že až vstanu, bude to o chlup lepší. Není mi ale dobře, chci dál spát a bolest zaspát. Beru si z nočního stolku s námahou ranní dávku opiátu, mám pocit, že nemám v rukou žádný cit, padá mi to z rukou, skleničku s vodou šplouchám na postel, podlahu. Myslím na to, jak mi bude celý den hůř a hůř, protože když už teď jsem tak bolavá, vím, že se to v průběhu dne nezlepšuje. Přemlouvám se, abych opustila lůžko. Otevřu okno, vezmu župan, jdu na WC, pak koupelna. Sedám unaveně na vanu, bezmyšlenkovitě si čistím zuby, bolí mi ruce, i to čištění zubů je namáhavé. Když je venku slunečno, nálada je lepší. V zrcadle vidím, že potřebuji umýt vlasy. Nechce se mi. Velmi nerada lezu s pomocí madel do vany, někdy si dám studenou sprchu postupně na celé tělo, jindy nejdřív teplou vodou se prohřívám, na závěr ta studená. Je to drsné, ale mám už vyzkoušeno, že mi to pomáhá vstoupit do dalšího dne. Po studené sprše dostávám lepší náladu. Mytí vlasů zvládnou nakloněná přes vanu,

ale úpravu fénováním už špatně. Nevydržím stát, když sedím, nevidím do zrcadla, také mě bolí ruce. Jdu si dát něco k snídani. V tuto chvíli už jsem tak unavená, že bych si nejraději opět lehla. Ale mám hlad, čaj, chléb s máslem, sýr, zelenina. Pak odpočinek, už cítím, že nemohu sedět, lehám si na břicho, to naplněné - nic moc. Při mírném pohybu a změnách poloh nevnímám tolik bolest. Někdy se cítím docela dobře, ale až tak po dvou až třech hodinách po užití opiátů. V té době musím zvážit, co je potřeba udělat. Obvykle nákup. Bydlíme ve třetím patře bez výtahu – 45 schodů. Snažím se tak naplánovat vycházku, abych vše zvládla při jedné cestě. Beru batoh, trackové hůlky, někdy francouzské hole. Sestupuji do přízemí, z kočárkárny беру pojízdnou nákupní tašku, někdy chodítko čtyřkolku s košíčkem a sedátkem. Naštěstí máme přes ulici supermarket, kousek další. Chodím do toho nejmenšího, abych tam strávila co nejméně času. Jakmile jen tak prohlížím, vybírám a postávám, začínají bolesti SI skloubení vystřelující do nohou - hlavně lýtek. Nemůžu bolestí vydržet, opírám se o vozík a snažím se nákup urychlit. Zvažuji, co nabrat, abych to uvezla. Nakonec je toho vždy víc, než jsem chtěla. Stání u pokladny je pro mne utrpení. Krom bolavých nohou mám návaly horka, pocení, závratě, zvlášť v zimním období, kdy jsem nabalená. Nákup ukládám do tašky většinou venku, celá propocená a otupělá bolestí. Překonám trasu k domu, zaparkuji pojízdnou tašku i s nákupem v kočárkárně, do batohu vezmu jen věci, které potřebují být v chladu. Tašku nechávám dole, až se někdo vrátí, nákup donese. Sama vyčerpaně šplhám s pomocí zábradlí do bytu. Jsem vyčerpaná, bolavá, zpocená, myslím jen na odpočinek. Už nejsem schopná donesený nákup zpracovat, případně uložit. Opět odpočívám vleže na břiše a snažím se neusnout. V lepších dnech po krátkém odpočinku zařazuji krátké cvičení, v horších na to nemám pomyšlení. Je čas k obědu. Mám hlad, ale ne už sílu si něco připravit. Dokonce mi dělá problém si ohřát jídlo z předešlého dne. Ani chuť k jídlu nemám, jen pocit hladu. Sezobnu nějakou čokoládu nebo něco, co nemusím upravovat a zasytí mne to. Procházím byt a s vypětím všech sil dělám drobné domácí práce jako naplnění a zapnutí pračky - věšení prádla nechávám na zbytku rodiny, uklízení nádobí z myčky, zalévání květin, skládání prádla, uklízení do skříní apod. Jakmile se pustím do náročnější práce, např. vaření, cítím, jak se mi podlamují nohy, mám potřebu sedět, ale sezení bolí i na nejměkčím podsedáku. Střídám polohy,

automaticky dokončuji ledabyle započatou práci, něco sním, je mi chvíli líp... Ráda bych si něco přečetla, zhlédla film, ale nemám polohu, ve které bych vydržela. Většinou chvíli u počítače, pošta přátelů ve skupině fibromyalgiků na Facebooku. Nesedím, střídám klek s polosedem na židli, míči - nejde to, vypínám PC a opět lehám na břicho. Kolem 16. hod jsem tak unavená, že usínám. Někdy na jednu, častěji na dvě až čtyři hodiny. Probouzím se a je mi ještě hůř. Bolí úplně všechno, je čas na večerní dávku léků. Ty dvě až tři hodiny do dosažení maximálního účinku nějak musím vydržet. Nejsem ale schopna jakékoliv činnosti, jen polehávám, posedávám, maximálně sleduji televizi, prohlížím zprávy v počítači. Když nejdu hned spát a vydržím do 23 - 24hod, cítím nesmírnou úlevu, kolem jedné až třetí hodiny ranní jsem bez bolestí, ale notně unavená. Chci si užít ten bezbolestný stav, ne ho zaspat. Opět dělám drobné domácí práce. Jdu si lehnout ospalá a nebolavá. To je nejkrásnější okamžik dne. Vychutnávám si ten blažený pocit, že mohu beztrestně ležet na zádech, na boku. Za chvíli zjišťuji, že na boku to nejde, ani na zádech. Jsem obklopena různými polštářky, kterými si podkládám části těla, aby se navzájem nedotýkaly, abych ležela co nejměkčeji. Mám ale i dny, kdy dopoledne probíhá lépe, odpoledne je to ale vždy stejné. Když se vydám do města např. na cvičení či rehabilitaci, používám MHD, vykonám, co je potřeba, vrátím se a dál je vše stejné.

35. Jak vypadá Váš den, když se necítíte dobře?

Popsala jsem takový, je to můj obvyklý den. Těch, kdy se dobře cítím, je velmi málo. V posledním měsíci to byly tak dva dny. Nikdy to ale netrvá celý den, jen pár hodin dopoledne. V době, kdy jsem neužívala silné opiáty, to bylo k nevydržení, nesmírně jsem trpěla od procitnutí až do usnutí a každá aktivita byla doprovázená velkým překonáváním se. Překonávám se stále, ale teď už jsou bolesti snesitelnější. Mívám i pár hodin denně, kdy se raduji, že je mi líp, plánuji, pouštím se do prací, které jsou náročnější, ale mám radost, že je mi líp, takže zkouším, jestli to zvládnu.

36. Dělají Vám problémy běžné denní činnosti? Jaké? (např. oblékání/svlékání, osobní hygiena, mytí, česání, sebesycení použití WC, vaření, nakupování, užívání léků, transport-autem, MHD, vedení a údržba domácnosti...)

Vše je popsáno v popisu dne. Vaření ne, když je to něco rychlého a snadného a ten den nemám nic jiného v plánu. Mám ale i dny, kdy ani nejím, jen se odbývám, protože nemám sílu. Byly i takové, že jsem neudržela lžici, krajíc chleba, manžel mne krmil. Autem již nejezdím, беру silné návykové a pozornost ovlivňující léky, a když jsem je nebrala, nevydržela jsem v autě sedět. Při transportu jako spolujezdec sedávám obvykle vzadu na tom prostředním místě, protože tam je jakž takž rovné posezení - vypodložená polštáři, střídám půlky, na kterých mám celou váhu těla, protože sezení je pro mne velmi bolestivé. Nejhorší to je v autobuse, ale stát je ještě horší. Větší údržbu domácnosti obstarává moje pomocnice.

37. Dovedl/a byste popsat u činností jmenovaných v předchozí otázce důvod, který vám brání v jejich vykonání? (*bolest, rozsah pohybu, kognitivní problémy – zapomínání, nesoustředěnost, únava, nedostatečná svalová síla, problémy s jemnou motorikou apod.*)

Rozsah pohybu mám dobrý, jsem hypermobilní a také díky ne zcela pravidelnému cvičení. Většinou mi ve vykonávání různých činností brání bolest a únava. Kognitivní funkce jsou horší, zejména vybavování si událostí, obsahu rozhovorů, filmů. Zhoršila se mi výrazně i schopnost vyjadřování v přímém rozhovoru, hledám slova, těžko skládám věty, mívám pocity „vymytého“ mozku.

38. Používáte nějaké kompenzační pomůcky?

Madla v koupelně, trackové hole, francouzské hole, chodítka podle stavu a potřeby, dále bederní pás, krční límec při bolestech v těchto oblastech. V kuchyni mám barovou stoličku pro práci na lince vsedě.

39. Vnímáte, že máte ve Vašem domácím prostředí nějaké bariéry?

Ano. Kuchyň je samá překážka. Koupelna - vana, ale hlavně schody do bytu.

40. Bydlíte v domě nebo v bytě?

V bytě.

41. Musel/a jste si nějak upravovat domácí prostředí, poté co Vám byla diagnostikována fibromyalgie?

Ještě před diagnostikováním - barová stolička do kuchyně, madla do koupelny, vyměkčení spaní vrchní matrací z paměťové pěny, vyměkčení sedacích ploch molitanovými vysokými polštáři, spousta podkládacích polštářků pro spaní a relaxaci, pořízení pojízdné tašky, chodítka.

42. Co momentálně děláte, myšleno zaměstnání?

Nepracuji, pobírám ID I. Stupně, pracovala jsem na dvě až tři hodiny dvakrát týdně, ale doba potřebná k regeneraci byla tak dlouhá, že jsem vlastně nic jiného nedělala, než došla do práce, tam to s vypětím všech sil přežila a pak sbírala síly na další šichtu.

43. Musel/a jste změnit zaměstnání, poté co Vám byla diagnostikována fibromyalgie?

Musela jsem opustit své zaměstnání. Bolesti byly tak kruté, že jsem z nich šlela a jen přežívala s nadějí, že to jednou skončí. Neskončilo.

44. Zvládáte všechny povinnosti spjaté s Vaším zaměstnáním nebo máte nějaké speciální úpravy prostředí, úlevy?

Nic.

45. Máte nějaké koníčky?

Miluji květiny, starám se o ně, ale mnohem hůře to zvládám. Také mám zálibu ve všelijakých tvořivých aktivitách, které jsem se naučila při ergoterapii - ubrousková technika, malování na sklo, papírový filigrán - quilling, zdobení dekorativních věnců. Bohužel vzhledem k tomu, že velmi špatně sedím, nevydržím u radost přinášejících aktivit dlouho. Jen po chvilkách.

46. Věnujete se momentálně některým z Vašich koníčků?

Velikonoční quilling, dělám si radost nákupem jarních květin, těším se na jaro, až budu moci na záhon.

47. Jak často se věnujete Vaším koníčkům?

Velmi nárazově, např. dvě hodiny v týdnu, pak dlouho nic, pak třeba za několik týdnů každý den aspoň hodinu.

48. Jakým způsobem ovlivnila fibromyalgie Váš dosavadní život?

Zásadním. Přestala jsem vykonávat práci, která mne těšila, přišla jsem o některé přátele, ztratila kontakt se svými vrstevníky. Nemohu se účastnit kulturních, sportovních a podobných akcí, kurzů, vzdělávacích aktivit. Můj život je řízen momentálním fyzickým stavem a omezeními, které přináší bolest.

49. Jaké zkušenosti a tipy ohledně diagnostiky a léčby fibromyalgie byste předal/a novým pacientům a jejich rodinným příslušníkům, přátelům?

Webové stránky www.fibromyalgik.webnode.cz, facebook fibromyalgici ČR, tam naleznou odpovědi téměř na všechny své otázky, mohou si popovídat s

ostatními pacienty, vyměňovat si zkušenosti. Jsem velmi vděčná za tyto možnosti. Od lékařů jsem se zpočátku nedozvěděla nic, z těchto stránek vše, co o nemoci vím.

50. Co vnímáte jako největší problém z hlediska celého onemocnění?

Nepochopení zdravotnických pracovníků, psychiatrizace problémů, invalidizace pacientů, nedůvěra nejbližších i lékařů a rehabilitačních pracovníků, zametání problému pod koberec, označování pacientů za hypochondry, znevažování závažnosti onemocnění a hlavně nepřetržitá bolest. Také frustrující chování posudkových lékařů na SSSZ.

51. Co byste do budoucna uvítal/a z hlediska odborné péče?

Zájem o pacienta s touto chorobou, uvěření intenzitě bolestí, dostatek vhodných rehabilitačních metod, zařazení onemocnění mezi ty, které jsou brány vážně. Zařazení a skutečného ohodnocení fibromyalgie jako nemoci, která výrazně snižuje pracovní schopnost.

52. Napadá Vás něco, co zde během rozhovoru nezaznělo a co byste chtěl/a k tématu sdělit?

Měla jsem veliké štěstí na lékaře, s kterými jsem přišla do kontaktu. Chtěla bych jim tímto poděkovat. Zejména MUDr. Cihlářové z kladenské ambulance pro léčbu bolesti, která se mi od počátku věnovala, snažila se všemi možnými prostředky mi ulevit, nastudovala veškeré dostupné informace o fibromyalgii, napsala o ní i atestační práci. Dále MUDr. Šimkové z revmatologie, která neznevažovala chorobu, ale správně ji diagnostikovala, poskytla doporučení k dalším rehabilitačním technikám, MUDr. Vodičkové - Borzové z psychiatrie, která mne po celou dobu provázela svým vlídným přístupem, radami a v neposlední řadě schopností a ochotou mne vyslechnout, také ortopedovi MUDr. Šebánkovi, který jako jediný doporučil ústavní rehabilitační léčbu v Kladrubech. Samozřejmě i svému praktickému lékaři, který se snažil všemi svými dostupnými prostředky pomoci, také MUDr. Mikoláškové – rehabilitační lékařce, která nastudovala problematiku fibromyalgie a proškolila pracovníky rehabilitačního oddělení v kladenské nemocnici. A největším přínosem pro mne byly webové stránky o fibromyalgii.

53. Chtěl/a byste se na závěr na něco zeptat?

Proč jste si zvolila tématem své práce právě onemocnění, o kterém je zatím nedostatek informací? Budete ochotna a schopna čelit nedůvěře z řad zdravotnických odborníků? Budete šířit osvětu mezi odborníky i laiky o této nemoci?

1. Jak dlouho máte diagnostikovanou fibromyalgii?

Asi 10let.

2. Jak dlouho trvají Vaše potíže (orientačně)?

Celý život, takže 43 let.

3. Jaké lékaře jste navštívil/a od počátku vašich obtíží do okamžiku, kdy Vám byla fibromyalgie diagnostikována?

Každého o kom jsem si myslela, že by mi mohl ulevit s nějakým symptomem, a to opakovaně. Ortopeda, vertebrogenního lékaře, rehabilitačního lékaře, gastroenterologa, imunologa, alergologa, revmatologa, psychologa, psychiatra, neurologa, psychosomatika aj.

4. Jaká vyšetření jste podstoupil/a, než Vám byla diagnostikována fibromyalgie?

Zobrazovací metody, vyšetření krve i moče, psychologické, psychiatrické atd.

5. Jak dlouho přibližně trvalo, než Vám byla fibromyalgie diagnostikována?

33 let.

6. Věděl/a jste něco o fibromyalgii, když Vám byla diagnostikována?

Ne, nevěděla.

7. Získal/a jste dostačující informace o fibromyalgii a možnostech její léčby, poté co Vám byla diagnostikována?

Ne, bohužel.

8. Byl/a jste Vaším lékařem informována o příčinách vzniku fibromyalgie konkrétně ve Vašem případě?

Ne.

9. Trpíte kromě fibromyalgie ještě dalšími nemocemi?

Ano.

10. Má někdo z Vaší rodiny fibromyalgii?

Ano – matka a dcera

11. Co Vás momentálně nejvíce trápí? Jaký je Váš největší problém?

Únava, bolest, kognitivní funkce, celková dyspepsie.

12. Můžete popsat, jaké problémy a příznaky přesně máte?

Neustálá únava, snadné vyčerpání, 7 druhů bolestí, jež často nejdou zmírnit, dennodenní nevolnosti, značné potíže s horní i dolní dyspepsií, se spánkem, soustředěním, krátkodobou pamětí, jemnou i hrubou motorikou, potíže se sebeobsluhou (*Krátká odmlka*). Dále křeče, brnění, zimnice, návaly pocení, oči – syndrom suchého oka, zadní blefaritída, sklivcové zákalky, zvýšenou citlivost na světlo a hluk, potíže s dásněmi, alergické reakce, arytmie, dechové potíže, suché sliznice.

13. Mohl/a byste u jednotlivých příznaků uvést, jak často se objevují a jak intenzivně Vám zasahují do života?

Všechny příznaky mám již léta denně, objevují se po mírné námaze jiné znenadání, některé po jídle.

14. Máte nějaké psychické obtíže?

Ne.

15. Jak jste celou situaci vnímal/a, když Vám byla diagnostikována fibromyalgie? Jaké byly Vaše pocity a myšlenky?

Nebylo mi to řečeno. Když jsem se optala, co to je za diagnózu, bylo mi odpovězeno: To nic není, o to se nestarejte, s tím nic nejde. Až cca po 5 letech jiný lékař mi sdělil, že to je můj hlavní problém a na to se budeme soustředit.

16. Jak jste se s faktem, že máte fibromyálii vyrovnal/a?

Diagnoza fibromyalgie mi dala odpovědi na všechny moje otázky, vím, že jsem jedna z mnoha, co tuto nemoc má, že nejsem hypochondr a blázen, co si potíže namlouvá, nemoc jsem přijala, vyrovnala se s ní a již se léčím jen správně a účinně.

17. Jak se s celou situací vypořádala Vaše rodina?

Máma pochopila, protože měla totéž. Manželství vedlo k rozvodu

18. Podporovala Vás Vaše rodina?

Bohužel ne (*posmutnělý výraz*).

19. Jaké změny od této chvíle nastaly ve Vašem životě?

Zhoršení zdravotního stavu vedlo k naprostému obratu v mém životě, nemohu pracovat, mít koníčky, partnera, být dobrá hospodyňka, aktivní matka, přátelům jsem nestačila, tudíž došlo k přetrhání vazeb, sociální vyloučení, značné finanční potíže, odsouzení společností, změna osobnosti, ztráta sebevědomí, osamělost.

20. Máte nějaké strategie, jak se vypořádáváte s bolestí?

Ano, snažím se. Kombinuji různé léky, jež zmírňují mé utrpení. Elektrická dečka, horké koupele, masáže. Mám zautomatizovaný autogenní trénink, provozuji relaxace, dechová cvičení, uvolňovací cviky a pravidelně jsem hospitalizovaná v RÚ Kladruhy.

21. Máte nějakou úlevovou polohu?

Naprosté uvolnění svalů v polosedu na paměťové pění s podložením polštářků, tak abych necítila žádné napětí.

22. Jaké léky momentálně užíváte?

Zaldiar, Nimesil, Algifen neo, Gujacuran, Controloc, Kinito, Rennie, Yasnal, Circadine, Cagnesium laciitii, Geratam, Guaránu.

23. Zvládnete si léky vzít sám/a? Pamatujete si, kdy si máte léky vzít?

Ano, ale používám dávkovač, upomínky, někdy zapomínám.

24. Zkoušel/a jste někdy nějaký alternativní způsob léčby? Jaký?

Hodně, snažila jsem se vyzkoušet, než mi byla stanovena diagnóza různé metody a techniky. Po stanovení diagnózy občas něco podstoupím, ale už si pečlivě vybírám, jelikož vím, že mám nemocný CNS a jaké metody tudíž mohou být případně účinné.

25. Pokud ano, pomohlo Vám to?

Bez úspěchu.

26. Máte momentálně předepsanou rehabilitaci?

Nemám, ambulantní nezvládám, potíží je i v předepsaných procedurách, jež většinou nevyhovují požadavkům FM, např. rozšířený názor, že to rozcvičíme. Správná a účinná rehabilitace je jen v RÚ Kladruhy.

27. Cvičíte doma?

V současné době již cvičení nezvládám, nejméně bolestné je pro mne v bazénu s hodně teplou vodou. Provádím denně trénink mozku.

28. Pokud ano, jak často a jak dlouho?

Nic.

29. Děláte nějaký sport?

Nemohu k mé lítosti

30. Domníváte se, že Vám cvičení/sport pomáhá?

Cvičení v bazénu s teplou vodou ano.

31. Setkal/a jste se někdy s ergoterapií?

Ano.

32. Měl/a jste někdy ergoterapii předepsanou?

Ano.

33. Konkrétně v čem Vám ergoterapie pomohla?

Dokázala mi, že jsem ještě něčeho schopna, že nevadí něco vyrobit i když kvalita je nevalná.

34. Můžete popsat Váš typický den?

Ležím, snažím se zabavit mozek, aby nemyslel na bolest a přežívání.

35. Jak vypadá Váš den, když se necítíte dobře?

Takový je každý den.

36. Dělají Vám problémy běžné denní činnosti? Jaké? (*např. oblékání/svlékání, osobní hygiena, mytí, česání, sebesycení použití WC, vaření, nakupování, užívání léků, transport-autem, MHD, vedení a údržba domácnosti...*)

Jakákoliv činnost mne unavuje, vyčerpává a způsobuje bolesti. Řadu z činností nedělám pravidelně, často jen, když musím vyjít z domu, v jídle se často

odbyívám, léky zapomínám, pokud mě někdo veze autem, musím být v pololeže, podložená polštářkem a přikrytá dekou, MHD – dojít na MHD, čekat na stanici, sedět na tvrdé sedačce a snášet hluk v dopravě je vysilující a bolestivé, údržba domácnosti se mi nedaří, tak jak bych si přála, často něco hledám.

37. Dovedl/a byste popsat u činností jmenovaných v předchozí otázce důvod, který vám brání v jejich vykonání? (bolest, rozsah pohybu, kognitivní problémy – zapomínání, nesoustředěnost, únava, nedostatečná svalová síla, problémy s jemnou motorikou apod.)

Všechny jmenované.

38. Používáte nějaké kompenzační pomůcky?

Chodítka, 7 ortéz.

39. Vnímáte, že máte ve Vašem domácím prostředí nějaké bariéry?

Ano, schody v domě a před domem.

40. Bydlíte v domě nebo v bytě?

Bydlím v bytě v pronájmu.

41. Musel/a jste si nějak upravovat domácí prostředí, poté co Vám byla diagnostikována fibromyalgie?

Lůžko, vyměkčení pomůcek na údržbu domácnosti, byly by potřeba i jiné, ale nejsou finanční prostředky.

42. Co momentálně děláte, myšleno zaměstnání?

Jsem v invalidním důchodu 1. stupně.

43. Musel/a jste změnit zaměstnání, poté co Vám byla diagnostikována fibromyalgie?

Postupně jsem měnila zaměstnání, tak abych jej zvládala vykonávat, pak už to nebylo možné, 14 let nepracuji.

44. Zvládáte všechny povinnosti spjaté s Vaším zaměstnáním nebo máte nějaké speciální úpravy prostředí, úlevy?

Nic.

45. Máte nějaké koníčky?

Měla jsem jich hodně.

46. Věnujete se momentálně některým z Vašich koníčků?

Bohužel ne.

47. Jak často se věnujete Vaším koníčkům?

Nic.

48. Jakým způsobem ovlivnila fibromyalgie Váš dosavadní život?

Zcela zásadním. Musela jsem skončit se svým zaměstnáním, rozvedla jsem se. Bolest mě omezuje ve vykonávání běžných denních činností i ve vykonávání mých koníčků a také jsem byla nucena přetrhat některé své kontakty s přáteli.

49. Jaké zkušenosti a tipy ohledně diagnostiky a léčby fibromyalgie byste předal/a novým pacientům a jejich rodinným příslušníkům, přátelům?

Výzkum ohledně FM jde stále kupředu, vše se mění i diagnostika, léčba a povědomost. Najít si lékaře, jenž má s FM zkušenosti, zajímá se o novinky v léčbě FM, není ovlivněn účelovými články, jež svádí léčbu FM špatným směrem, věří Vám a doporučí Vám jen léčbu, která není zastaralá a je pro Vás přínosná.

50. Co vnímáte jako největší problém z hlediska celého onemocnění?

Povědomost, nedostupnost správné léčby a péče o pacienty s FM, nemožnost získat invalidní důchod na FM, absenci edukace, nemožnost využívat sociální služby.

51. Co byste do budoucna uvítal/a z hlediska odborné péče?

Specializované středisko, jež by poskytovalo komplexní péči. Možnost pobytu v rehabilitačních zařízeních dle požadavků pacienta, i celoročně. Možnost, aby za pacientem domů docházeli rehabilitační pracovníci, aby měl možnost domácí léčby.

52. Napadá Vás něco, co zde během rozhovoru nezaznělo a co byste chtěl/a k tématu sdělit?

Možná bych ještě doplnila, kde jsem získala všechny informace o fibromyalgii - sledováním zahraničních webů a také českých stránek fibromyalgik.webnode.cz.

53. Chtěl/a byste se na závěr na něco zeptat?

Ne, děkuji.

Zdroj: Anna Havelková 2013